

SOU
1984:81

Ref

”HJÄRNDÖD” PSYKOLOGISKA ASPEKTER

Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2013



National Library
of Sweden

*SAMTAL MED VÅRDPERSONAL,
ANHÖRIGA OCH ALLMÄNHET*

Rapport utgiven av utredningen om dödsbegreppet

SOU
1984:81

Ref

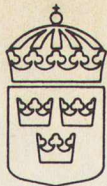
”HJÄRNDÖD” PSYKOLOGISKA ASPEKTER



*SAMTAL MED VÅRDPERSONAL,
ANHÖRIGA OCH ALLMÄNHET*

Rapport utgiven av utredningen om dödsbegreppet





Statens offentliga utredningar
1984:81
Socialdepartementet

108

”Hjärndöd”

Psykologiska aspekter

Samtal med vårdpersonal, anhöriga och
allmänhet

Margareta Sanner

Rapport utgiven av utredningen om dödsbegreppet
Stockholm 1984

Omslag Adsum, Magnus Günther

ISBN 91-38-08534-8

ISSN 0375-250X

Graphic Systems AB, Göteborg 1984

Till Statsrådet Gertrud Sigurdson

Genom beslut den 25 mars 1983 har utredningen om dödsbegreppet fått medgivande att genomföra en begränsad undersökning rörande inställningen till olika dödsriterier. Syftet med undersökningen har varit att påvisa vilka erfarenheter, känslor och föreställningar som sjukhuspersonal och anhöriga har kring frågor som knyter an till dödsbegreppet och dödsriterierna. Dessutom har undersökningen syftat till att belysa allmänhetens syn på sådana frågor.

Undersökningen har på utredningens uppdrag utförts av leg. psykologen Margareta Sanner, Uppsala, och genomförts i form av gruppsamtal och individuella intervjuer med personer verksamma inom hälso- och sjukvården, med anhöriga och med andra personer som inte har direkt kontakt med sjukvården.

Utredningen om dödsbegreppet får härmed överlämna rapporten (SOU 1984:81) "Hjärndöd" – psykologiska aspekter, vari redovisas resultatet av den genomförda undersökningen.

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 huvudbetänkande (SOU 1984:79) Dödsbegreppet.

Malmö i oktober 1984

Erland Aspelin

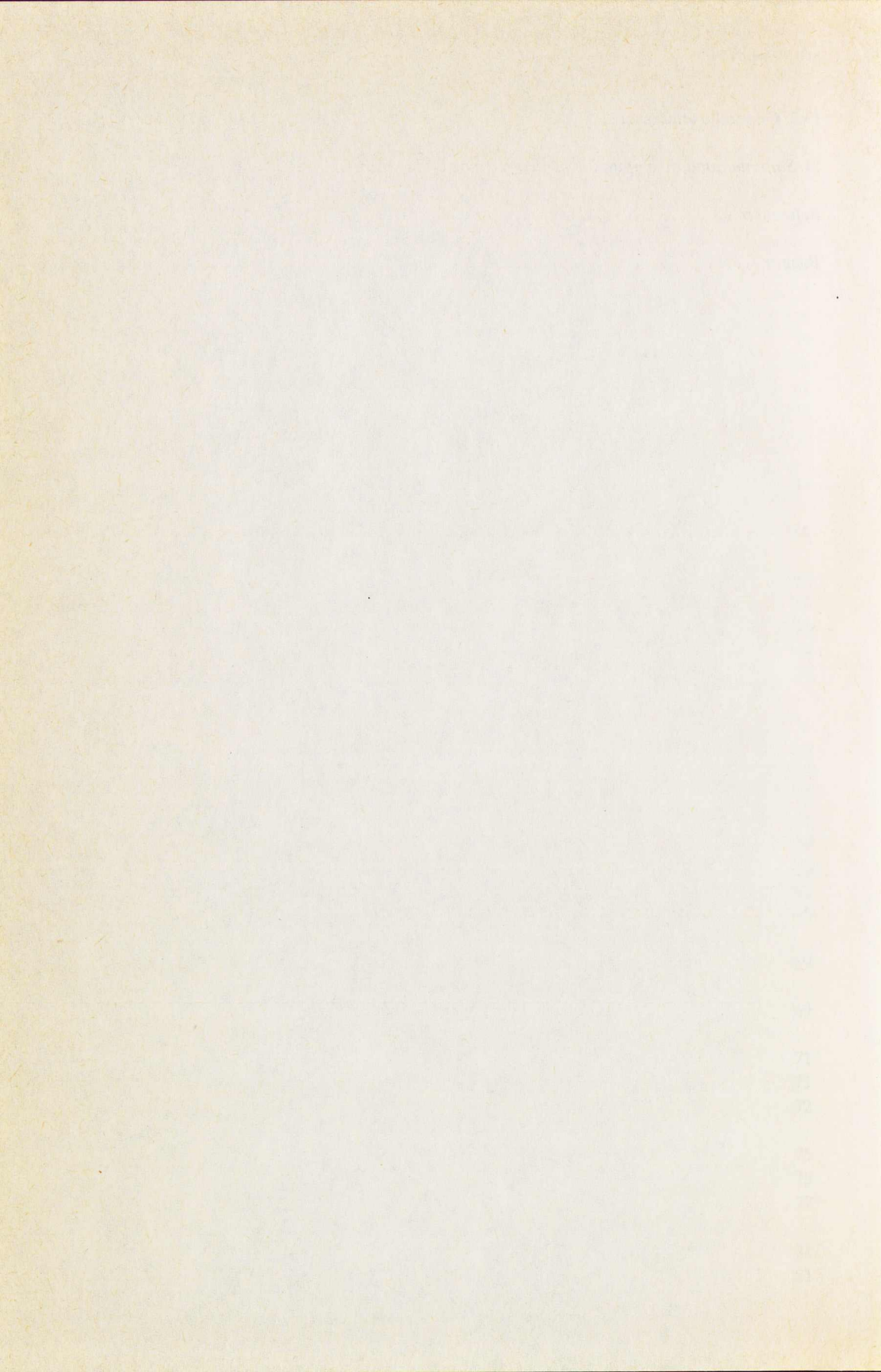
*/Lars Göran Abelson
Per Eriksson*

Innehåll

<i>Sammanfattning</i>	9
1 <i>Inledning</i>	11
1.1 Anhöriga till hjärndöda	11
1.2 Sjukhuspersonal	12
1.3 Allmänheten	12
<i>Del I. Bakgrund</i>	15
2 <i>Hjärndöd och transplantation</i>	15
2.1 Dödsriterier	15
2.2 Hjärndöd	15
2.3 Transplantationsbestämmelser	16
3 <i>Sorg och kris</i>	19
3.1 Sorg	19
3.2 En krispsykologisk modell	19
3.3 Plötslig och oväntad död	20
3.4 Årtdagsreaktioner	21
3.5 Skendödsrädsla	21
<i>Del II. Intervjusamtal med anhöriga</i>	23
4 <i>Syfte och frågeställningar</i>	23
5 <i>Metod</i>	25
5.1 Urval	25
5.2 Genomförande	25
5.3 Intervjusamtalet	26
5.4 Etiska överväganden	26
5.5 Bearbetning	27
6 <i>Redovisning av intervjusamtalen</i>	29
6.1 Inställning till intervjusamtalen	29
6.2 Händelseförloppet	30
6.3 Vård, bemötande och information	30
6.3.1 Vård	30

6.3.2 Hjärndödsundersökning	30
6.3.3 Bemötande	31
6.3.4 Information	32
6.4 Årsdagsreaktioner	33
6.5 Skendödsrädsla	33
6.6 Upplevelser kring hjärndöd och njurdonation	34
6.6.1 Anhörig A	34
6.6.2 Anhörig B	35
6.6.3 Anhörig C	36
6.6.4 Anhörig D	38
6.6.5 Anhörig E	39
6.6.6 Anhörig F	41
6.6.7 Sammanfattning och kommentarer	42
6.7 Förbättringar av vården/omhändertagandet	43
<i>Del III. Gruppsamtal med sjukhusanställda och "allmänhet"</i>	<i>45</i>
7 Syfte och frågeställningar	45
8 Metod	47
8.1 Gruppernas sammansättning	47
8.2 Gruppsamtalen	48
8.3 Genomförande	48
8.4 Bearbetning	49
9 Redovisning av gruppsamtalen	51
9.1 Inledning	51
9.2 Referat av gruppsamtalen	52
9.2.1 Sjuksköterskor (grupp 1)	52
9.2.2 Vårdpersonal (grupp 2)	54
9.2.3 Läkare (grupp 3)	56
9.2.4 Sjukhuskyrkan (grupp 4)	60
9.2.5 Samhällsintresserad allmänhet (grupp 5)	62
9.2.6 Informerande allmänhet (grupp 6)	65
<i>Del IV. Diskussion</i>	<i>69</i>
10 Inledning	69
11 Personalens situation	71
11.1 Nuvarande förhållanden	71
11.2 Tänkbara konsekvenser vid hjärnrelaterade dödsriterier	72
12 De anhörigas situation	75
12.1 Nuvarande förhållanden	75
12.2 Förbättringar i omhändertagandet	77
13 "Allmänhetens" uppfattning	81
13.1 Gemensamma ståndpunkter	81

13.2 Generella tendenser	84
14 Sammanfattande synpunkter på behovet av utbildningsinsatser	87
Referenser	91
Bilagor	93



Sammanfattning

Syftet med denna studie var att kartlägga erfarenheter, känslor och föreställningar kring fenomen med anknytning till olika dödsriterier dels ur sjukhuspersonalens och allmänhetens perspektiv, dels ur de anhörigas till hjärndöda patienter perspektiv. Sex närmast anhöriga till personer som diagnostiserats som hjärndöda och vars njurar transplanterats har intervjuats mellan sex och arton månader efter dödsfallet. Intervjuerna omfattar två till tre samtal på tillsammans mellan tre och sju timmar. Fyra grupper av sjukhuspersonal (sjuksköterskor, övrig vårdpersonal, läkare och sjukhuskyrkans anställda) samt två grupper "allmänhet" (lärare, journalist, advokat samt kommunalpolitiker/nämndemän) intervjuades via gruppsamtal vid två tillfällen, en och en halv till två timmar per gång. Samtalen refereras och analyseras efter olika teman.

De viktigaste komponenterna i de anhörigas situation är krisbelägenheten, besluten kring respiratoravstängning och njurdonation, bristfälliga biologisk-medicinska kunskaper samt i vissa fall utvecklandet av skuld-känslor. Insatser för att underlätta deras situation diskuteras.

För sjukhuspersonal i kontakt med hjärndöda patienter är det dubbeltydigheten i vård-situationen som upplevs mest påfrestande. Respiratoravstängningen och uttagningen av organ för transplantationsändamål är situationer där problematiken blir särskilt tydlig. Tänkbara konsekvenser vid införande av hjärnrelaterade dödsriterier när det gäller vårdpersonalen diskuteras, liksom insatser som kan underlätta dess arbete.

De "allmänna" grupperna ansåg inte att hjärnrelaterade dödsriterier var någon stor fråga sedan de tagit del av vad hjärndöd innebär. Det som avgjorde deras ställningstagande var att det finns säker diagnostik, att överlevnaden i respirator är så kort och att behandlingen redan i dag får avbrytas. Man ansåg att transplantationskirurgins behov var ett legitimt skäl att införa hjärndödsriterier.

1 Inledning

Fenomenet hjärndöd har nästan enbart studerats utifrån medicinska och i viss mån juridiska utgångspunkter. De psykologiska aspekterna har berörts mycket knapphändigt eller inte alls. Det innebär att känslor, upplevelser och attityder hos dem som konkret och påtagligt berörs av hjärndödsproblematiken, nämligen sjukhuspersonal och anhöriga till hjärndöda patienter, tidigare inte har kartlagts och belysts. Någon undersökning av allmänhetens inställning till hjärndöd eller dödsbegreppet generellt har inte heller gjorts.

I direktiven (Dir. 1982:61) till utredningen om dödsbegreppet refereras till riksdagens socialutskott, som i betänkanden från mitten av 1970-talet menade att det fanns skäl av psykologisk natur som talade emot införandet av hjärndödsbegreppet. Utskottet ansåg också att allmänna opinionen inte var mogen för ett hjärnrelaterat dödsbegrepp. I direktiven anför emellertid att en grundläggande faktor för allmänhetens hållning till ett hjärndöds-kriterium är vetskapen om vad hjärndöd innebär: "att tillstånd där vissa hjärnfunktioner – tillfälligt eller permanent – fallit bort är något annat än hjärndöd".

För att studera hjärndödsproblematiken ur ett psykologiskt perspektiv har jag på uppdrag av utredningen om dödsbegreppet genomfört en undersökning bestående av intervjusamtal med sjukhuspersonal och anhöriga till hjärndöda samt personer som inte direkt berörs av problematiken.¹ Syftet har varit att kartlägga erfarenheter, känslor och föreställningar kring fenomenet med anknytning till olika döds-kriterier. Varierande bakgrund och kunskap kan leda till olika förhållningssätt i sammanhanget, vilket jag också ansett önskvärt att belysa.

1.1 Anhöriga till hjärndöda

De närmast anhörigas belägenhet i relation till hjärndöda patienter kan förutses vara speciellt utsatt. De har drabbats av sorg, en förlust av en mor eller far, ett barn eller en man eller hustru, och befinner sig vanligen i en krissituation. Särskilt känsliga är förhållandena för anhöriga till hjärndöda, där respiratorbehandlingen avbrutits och organ donerats för transplantationsändamål. Dessa människors upplevelser är av stort intresse, eftersom hjärndödsproblematiken här ställs på sin spets. Att intervjua dem aktualiserar dock överväganden av etisk karaktär, där ett allmänt kunskapsintresse ställs mot den eventuella smärta det kan innebära för den enskilde att i samtal återuppleva en svår händelse. Jag har bedömt att min uppläggning av denna

¹Personalen har varit knuten till Akademiska Sjukhuset i Uppsala. De avlidna har också vårdats där.

del av undersökningen och den hjälp i form av krisbearbetning jag vid behov skulle kunna erbjuda samt slutligen de positiva erfarenheter som samtal av detta slag också kan ge, ändå möjliggör intervjuer med dessa anhöriga utan att åsidosätta de etiska reglerna. Deltagandet i studien har varit frivilligt.

Det kan förväntas att de anhörigas upplevelser på olika sätt färgas av de reaktioner som en krisbelägenhet utlöser. En teoretisk genomgång av sorg och kris inleder därför rapporten och ger en bakgrund till tolkningar jag sedan gör utifrån intervjumaterialet.

1.2 Sjukhuspersonal

Människor som i olika funktioner direkt eller indirekt arbetar med hjärndöda patienter har för undersökningen viktiga erfarenheter att förmedla. Jag har därför via gruppssamtal intervjuat sjukhusanställda i olika funktioner: läkare, sjuksköterskor, operationsassistenter, undersköterskor, respiratorvakter, sjukvårdsbiträden samt anställda vid sjukhuskyrkan. Vårdpersonalen har varit knuten till neurokirurgisk, anesthesiologisk eller urologisk klinik. Sjukhuspersonal av detta slag kunde antas vara väl informerad om sakförhållanden i samband med hjärndöd, varför deras uppfattningar och attityder vore speciellt intressanta att fånga in. Jag antog också att människor inom vårdområdet har en större psykologisk beredskap att tala om död och döende än andra som mera sällan kommer i beröring med detta. Samtalen skulle därmed kunna ge ett nyanserat och fördjupat material.

1.3 Allmänheten

Utredningen om dödsbegreppet genomförde i april och maj 1983 via Statistiska centralbyrån (SCB) en enkätundersökning på ett representativt urval av svenska folket för att kartlägga kunskaperna om hjärndöd och därmed sammanhängande frågor (se bil. 1). Undersökningen visar att dessa kunskaper är synnerligen bristfälliga. Därmed ointetgjordes möjligheten att genom en enkät studera attityderna till dödsriterierna, då utbredda missuppfattningar skulle förvränga svaren på frågorna. Alternativet var en intervjuundersökning, som skulle föregås av utförlig faktainformation, vilken också skulle behöva "smältas", dvs. bearbetas och integreras med andra föreställningar och attityder. Detta skulle bli en tidskrävande och kostsam undersökning om den intervjuade gruppen skulle vara statistiskt representativ för allmänheten. Därför har jag i stället gjort intervjuer med ett par specialgrupper.

Människor ställs i allmänhet sällan inför frågor kring döden. Dödsfall har under de tre senaste decennierna nästan uteslutande ägt rum på vårdinstitutioner (Feigenberg 1976). Döden är inget vanligt ämne för samtal, och inte ens i den närmaste familjekretsen diskuteras sådana saker som form för egen jordfästning, begravning eller testamente för att inte nämna obduktion eller organdonation. Man kan anta att det finns ett motstånd att tala om döden som djupast bottnar i vår egen dödsångest och som förstärks av att döden som företeelse isolerats från det vardagliga livet (Ariès 1978). För att

intervjuer med företrädare för "allmänheten" skulle bli fruktbara valde jag mot bakgrund av ovanstående resonemang människor som på olika sätt är engagerade i samhällsfrågor och kommer i beröring med en bred allmänhet. Jag förväntade mig att dessa skulle ha ett direkt intresse av de frågor som skulle diskuteras och att de möjligen också kunde förmedla uppfattningar och opinioner från "övrig allmänhet". Speciellt intressant i dessa grupper skulle vara att studera hur information i ämnet efterfrågades, mottogs och bearbetades och hur inställningen till dödsriterierna utvecklades. De kategorier jag valt att intervjua är dels högstadie- och gymnasielärare samt lärarutbildare inom religion- och samhällskunskapsämnena, advokater och journalister, dels nämndemän och kommunalpolitiker från en landsbygdsregion och med en mera oselektad social bakgrund än den förra gruppen. Intervjuerna har gjorts i form av gruppsamtal.

I rapporten kommer intervjusamtalen med anhöriga och gruppsamtalen att redovisas var för sig. Hela materialet sammanställs och tolkas i en sammanfattande diskussion, där också tänkbara konsekvenser av ändrade dödsriterier behandlas.

Del I. Bakgrund

2 Hjärndöd och transplantation

2.1 Dödskriterier

I Sverige förklaras en människa död när hjärtat för alltid har slutat att slå. Att fastställa döden när hjärt- och andningsfunktionerna upphört har varit ett tillförlitligt och enkelt sätt för diagnostisering. De nervcentra som styr hjärt- och andningsverksamheten är lokaliserade till hjärnan och hjärnstammen, och förstörs dessa organ upphör därmed hjärta och lungor att fungera, och döden inträder. Direkta skador på hjärta och lungor, så att deras funktion upphör, leder naturligtvis också till döden.

Genom den teknisk-medicinska utvecklingen kan numera syresättningen av blodet ske på konstgjord väg genom respiratorbehandling även när hjärnan helt upphört att fungera. Med hjälp av blodtrycksstabiliserande medicinering, intravenös näringstillförsel etc. kan en människas hjärt- och andningsverksamhet på detta sätt hållas i gång en tid varierande från några timmar till någon vecka (hos barn ett par veckor). Eftersom Sverige av tradition utgår från hjärtats död, när döden fastställs, betraktas en respiratorbehandlad människa, vars hjärna upphört att fungera, som levande.

Förutom Sverige ansluter sig även Danmark till hjärtdödskriterierna. I övriga västvärlden har man hjärnrelaterade dödskriterier.

2.2 Hjärndöd

Hjärndöd innebär att funktionerna hos stora hjärnan, lilla hjärnan och hjärnstammen totalt och oåterkalleligt har fallit bort (total hjärninfarkt). Detta tillstånd kan uppstå genom yttre våld mot huvudet t. ex. i samband med trafikolyckor eller genom spontant uppkomna hjärnblödningar, tumörer, infektioner etc. Trycket i skallen kan därvid bli så högt att det överstiger blodtrycket, varvid blodflödet till hjärnan helt upphör. Hjärndöd kan också uppstå genom att andningen upphört t. ex. genom kvävning eller på grund av hjärtstillestånd, varvid transporten av syresatt blod till hjärnan (och kroppen i övrigt) upphör.

När andningsfunktionen sviktar hos hjärnskadade människor som vårdas på/förts till sjukhus, läggs de i respirator. Detta görs för att rädda livet på patienter, där man är osäker på hjärnskadans omfattning och där en snabb restitution av andningen krävs för att inte förvärra skadorna. Det kan också göras i rent behandlingssyfte (hyperventilering) för att tillföra hjärncellerna så stora kvantiteter syre som möjligt och därmed eventuellt förhindra hjärnsador. Om man misstänker att patienten är/har blivit hjärndöd, utförs en hjärndödsdiagnostik genom klinisk neurologisk undersökning, elektroencefalografi och/eller cerebral angiografi.

En hjärndöd människa karakteriseras av reaktionslöshet, upphörd elektrisk aktivitet i hjärnbarken, upphörd blodcirkulation i hjärnan samt bortfall av hjärnfunktionerna och hjärnstamsreflexerna. Den kliniska bilden är total avsaknad av förmåga till gensvar, slapphet i muskulaturen, avsaknad av viljemässiga muskelsammandragningar, frånvaro av spontanandning, förändring i temperaturregleringen (avtagande kroppsvärme) och fortskridande cirkulationskollaps. Fullständig cirkulationskollaps, dvs. hjärtat stannar, inträder som ovan nämnts i allmänhet efter några dagar.

År 1973 utfärdade socialstyrelsen ett cirkulär (MF 1973:29, ändrat genom kungörelse SOSFS (M) 1982:57) om på vilka grunder diagnostik av hjärndöd skall göras. I cirkuläret uttalas att undersökningsresultaten skall användas som underlag för bedömning av prognosen för patienten: "Vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna genom fullständigt hinder av blodcirkulationen till hjärnan" är "all vidare behandling meningslös" och får avbrytas. Hjärndöd innebär en säker prognos på att hjärtdöd oundvikligen inträffar.

Enligt en av utredningen om dödsbegreppet (docent Bertil Widman) genomförd enkätundersökning till ett urval av landets anestesikliniker (SOU 1984:80, bilaga E) utnyttjar man sig på samtliga av dessa kliniker – på ett undantag när – av möjligheten att i enlighet med cirkuläret avbryta respiratorbehandlingen då hjärndödsriterierna uppfyllts. Undantag härifrån kan dock göras av hänsyn till de anhörigas reaktioner. En uppskattning som gjorts av utredningen om dödsbegreppet (SOU 1984:79) tyder på att hjärndödsdiagnosen varje år i Sverige ställs beträffande 200–700 patienter.

Hjärndöd förväxlas ofta med andra svåra hjärnsador som t. ex. kronisk medvetslöshet. Vid dessa tillstånd är hjärnstammen delvis oskadad, varför andningsfunktionen bevaras liksom övriga hjärnstamsreflexer. Blodcirkulationen i hjärnan är inte heller upphävd. Sådana patienter kan under specialistvård överleva i årtal.

2.3 Transplantationsbestämmelser

Möjligheten att överföra livsviktiga organ från en människa till en annan i kurativt syfte är speciellt intressant när det gäller hjärndöda patienter. Eftersom kroppens organ snabbt förstörs när blodcirkulationen i dem upphör, är det i allmänhet endast de mest motståndskraftiga organen som kan tillvaratas i samband med dödsfall, där hjärtdöd inträffar före hjärndöd, dvs. i de allra flesta fall. När det gäller hjärndöda patienter under respiratorbehandling kan blodcirkulationen däremot hållas i gång ända fram till uttagningen av orga-

nen. Själva ingreppet får dock inte företas förrän donatorn är hjärtdöd, således avliden, eftersom man enligt transplantationslagen inte får avlägsna livsviktiga organ från en levande person.

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 fastslås att organtagning inte får göras om "ingreppet med hänsyn till sin art eller till givarens hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa". Detta innebär t. ex. att båda njurarna inte får tas från en levande person. Däremot får detta göras när det gäller en avliden, om denna under sin livstid har medgivit detta skriftligen. Även om detta inte skett får organ tas om den avlidna eller nära anhörig inte har uttalat sig emot det eller om man av olika skäl kan anta att det inte står i strid med deras uppfattning. Om det inte finns skriftligt medgivande till organtagning från den avlidna skall en nära anhörig underrättas om ingreppet innan det äger rum. I praktiken innebär detta att det är den närmast anhöriga som skall lämna tillstånd till organdonation, eftersom skriftliga organdonationer är ytterst sällsynta. Den anhöriga skall beredas "en reell möjlighet att ge uttryck för sin inställning i frågan", dvs. det skall klargöras att hon har möjlighet att förhindra ingreppet (prop. 1975:50 med förslag till transplantationslag, m. m.). Denna förfrågan behöver inte ske i samband med underrättelse om dödsfallet utan kan ställas vid i det enskilda fallet lämplig tidpunkt. Härvid måste man dock beakta att tidsfristen för att tillvarata biologiskt material är mycket kort i vissa fall (socialstyrelsens anvisningar MF 1975:122). I samband med organtagningar skall föras protokoll, där det bl. a. noteras vem som lämnat medgivande till ingreppet.

Beslut om organtagning får inte fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske. I socialstyrelsens anvisningar sägs också att den avlidnas död skall ha konstaterats av en annan läkare än den som utför organtagningen. Det är den förstnämndes skyldighet att se till att medgivande från donator eller hennes anhöriga föreligger.

Vid transplantation i samband med hjärndöd stänger tjänstgörande anestesilog av respiratorn i operationssalen, avvaktar pulsens upphörande och dödförklarar patienten. Först därefter vidtar organtagningen. Eftersom blodcirkulationen då upphört måste organen avlägsnas skyndsamt, innan de kommit till skada på grund av syrebrist. Njurarna hör till de organ där tidsfristen är kort.

Hjärtransplantationer kan på grund av våra traditionella dödsriterier inte utföras i Sverige, eftersom hjärtat måste ha slutat slå innan det får avlägsnas och därmed förstörs genom syrebrist. Levern hör också till de organ som är extremt känsliga för syrebrist och inte kan transplanteras med nuvarande dödsriterier.

3 Sorg och kris

3.1 Sorg

I den sorg en människa känner, när någon som stått henne nära dör, finns inte endast smärta, förtvivlan och ångest; hon kan även uppleva vrede, hat, tillfredsställelse, glädje och skuld. De relationer vi har till våra närmaste är ofta komplicerade och innehåller både positiva och negativa inslag, både kärlek och fientlighet. I sorgereaktionen aktiveras alla våra känslor för den döda, och dessa kan ibland framstå som obegripliga och stötande. En människa kan känna vrede mot den som övergett henne och lämnat henne ensam i en otrygg värld, tillfredsställelse över att den hon också hyser fientlighet mot är död, glädje över att hon själv lever. Ju mer ambivalens i förhållandet mellan den sörjande och den döda, desto mer komplicerad blir sorgereaktionen. Skuldkänslor förekommer i all sorg och kan hänföras dels till förhållanden under den avlidnas livstid ("vad kunde jag ha gjort annorlunda?"), dels till händelser i samband med dödsfallet ("kunde jag ha förhindrat det?"). Dessa skuldkänslor kan naturligtvis ha ett faktiskt underlag, t. ex. i samband med olyckshändelser, men kan också botten i en irrationell upplevelse av skuld för att man själv fått leva vidare.

Sorgearbetet innebär att de olika känslorna i relation till dödsfallet och den avlidna så småningom bearbetas och den psykologiska separationen från den döda fullbordas (se t. ex. Cullberg 1975, Lundin 1982, Parkes 1974).

Sorgereaktionen beror således på relationen mellan den döda och den anhöriga och på den sörjandes personlighet men också på psykosociala faktorer som familjeförhållanden, ekonomi, ålder och kön samt på omständigheterna kring dödsfallet. När det gäller det sistnämnda tar Bowlby (1980) upp bl. a. följande komponenter: a) huruvida döendet har medfört en period då den anhöriga har skött patienten, b) huruvida dödsfallet har medfört en svår kroppsskada eller förvridna ansiktsdrag, c) hur informationen om dödsfallet nått den anhöriga, d) hur relationen var den närmaste tiden före dödsfallet, e) vem, om någon, som ytligt sett kan anses ansvarig för dödsfallet. I denna studie är det c) och e) som är av speciellt intresse.

3.2 En krispsykologisk modell

Ett dödsfall kan för den nära anhöriga ses som en psykisk kris där det trauma som utlöser krisen är förlusten av en betydelsefull person. Det psykiska

kristillståndet definieras som en livssituation där individens tidigare erfarenheter och reaktionssätt inte är tillräckliga för att psykiskt bemästra situationen (Cullberg 1975). Krisförloppet har vissa karakteristiska drag som återfinns i traumatiska kriser av olika slag och som är viktiga att känna till vid bemötandet av människor i kris, t. ex vid ett dödsfall. Enligt Cullberg kan den normala krisprocessen delas in i fyra faser, som han benämner chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen.

Chockfasen utmärks av att individen inte förmår ta in det som hänt och händer, hon förnekar verkligheten. Utåt sett kan hon förefalla lugn, till och med likgiltig, men inom henne är allt kaos och förvirring. Även våldsamma beteenden förekommer, där tal och åtbörder speglar den inre upprördheten. Kommunikationsförmågan är starkt nedsatt. Denna fas kan vara mellan några minuter och några dygn.

Under *reaktionsfasen* börjar det totala förnekandet att hävas. Man tar gradvis till sig det som skett och reagerar med gråt och förtvivlan, ångest och smärta. Olika försvarsmekanismer mobiliseras ofta under denna fas för att reglera ångest och oro i uthärdliga kvantiteter. Regression, som innebär att man överger mer eller mindre av sitt vuxna reaktionssätt och beteende, blir barnsligt beroende och överlåter ansvaret på omgivningen, är vanlig. Undertryckande av känslor för att man inte orkar med dem är ett socialt ofta belönat försvar. För sjukhuspersonal, vänner och bekanta kan det vara lättare att möta en väl behärskad sörjande än en våldsamt förtvivlad eller starkt regredierad person.

Projektion av skuld och aggressivitet på omgivningen, dvs. att man lägger ansvaret på omgivningen för sådant som man själv har omedvetna skuld-känslor för, eller tillskriver andra den vrede man själv upplever, är inte ovanlig. Psykosomatiska symtom förekommer nästan alltid.

Reaktionsfasen varar vanligen någon eller några månader upp till ett år och går gradvis över i *bearbetningsfasen*; den akuta krisen är överstånden. Under denna fas ställer individen om sig till en förändrad psykologisk verklighet och orienterar sig mot framtiden. Händelserna kring traumat upprepas gång på gång som ett led i bearbetningen liksom även andra betydelsefulla hågkomster. Denna bearbetning leder så småningom till att man kan frigöra sig från – när det gäller dödsfall – den förlorade personen. För detta krävs att de psykologiska försvaren mjukas upp och avtar. I annat fall kan sorgprocessen förvrängas.

Bearbetningsfasen går successivt över i *nyorienteringsfasen*, som innebär att individen "kommit ut på andra sidan" med återställd livskänsla och minnen som Erinras utan smärta. En läkning har ägt rum.

3.3 Plötslig och oväntad död

Ett plötsligt och oväntat dödsfall innebär att den anhöriga inte fått någon möjlighet att psykologiskt förbereda sig på förlusten eller att det föregripande sorgearbetet blivit starkt förkortat. Sorgereaktionen får i sådana fall ett håftigare förlopp med mera alarmerande symtom och en svårare skuldproblematik än där det funnits en förberedelse-tid. Lundin (1982) fann i en undersökning av anhöriga till personer som avlidit plötsligt och oväntat att

avsaknaden av förberedelse starkt bidragit till en problematisk sorgereaktion.

Enligt Lundin förvärras ofta skuldproblematiken vid plötsliga dödsfall genom att det inte funnits tid till förlåtelse och försoning mellan den avlidna och hennes anhöriga.

Orsakerna till att hjärndöd uppstår varierar. Det vanligaste är någon form av hjärnblödning eller ett trauma mot huvudet vid en olyckshändelse (se avsnitt 2.2). Detta innebär i allmänhet en mycket kort tid mellan insjuknande och konstaterande av hjärndöd, dvs. mycket begränsad förberedelsetid för anhöriga.

3.4 Årsdagsreaktioner

Lundin har i sin studie (1982) speciellt uppmärksammat de s. k. årsdagsreaktionerna. Dessa innebär att vissa tidpunkter, t. ex. en viss veckodag, klockslag, datum, årstag, utlöser undertryckta minnen och känslor hos den sörjande genom att det psykologiska försvaret försvagas. Dessa dagar anses vara av stor betydelse för sorgearbetet genom att ett återupplevande av ett skeende underlättar bearbetningen. I Lundins undersökning rapporterade nästan samtliga anhöriga årsdagsmanifestationer.

För anhöriga till hjärndödsdiagnostiserade personer kan datum för hjärndödsdiagnosen, beslut om avstängning av respiratorn, avstängning av respiratorn och hjärtdödsdiagnosen (dvs. död tidpunkten) skilja sig åt dels beroende på den anhörigas behov av betänketid, dels – om det är aktuellt med njurdonation – beroende på operationsmöjligheter och medicinska överväganden. Detta kan innebära att "årsdagarna" blir förvirrade för de anhöriga och att upplevelserna i samband med dem kompliceras.

3.5 Skendödsrädsla

Sedan urminnes tid har människor varit rädda för att bli dödförklarade i förtid och begravas levande. Skendödsmotiviet har också använts i olika konstarter fram till våra dagar (t. ex. i dramat "Romeo och Julia" och i filmen "Picassos äventyr"). Att denna fruktan inte varit helt irrationell har visats bl. a. i samband med undersökningar av gamla kyrkogårdar, där man funnit att nästan två procent av dem som var begravda där bar spår av att ha varit skendöda och vaknat till liv efter begravningen (Montgomery, från Walker 1981). Olika mått och steg brukade också vidtas för att förhindra att sådant inträffade. Det händer fortfarande att människor ber sina anhöriga att kontrollera att de verkligen är döda innan de begravs. När det gäller hjärndöda, som ligger i respirator, pågår andning på mekanisk väg. För en anhörig, som ser patienten för sista gången på detta sätt, dvs. innan respiratorn stängts av och hjärtat stannat, är det tänkbart att en rädsla för skendöd aktiveras, så att man blir osäker på om patienten verkligen har dött. Detta skulle också kunna förlänga förnekandet i chockfasen, så att bearbetningen av sorgen försenas och försvåras.

Del II. Intervjusamtal med anhöriga

4 Syfte och frågeställningar

Denna del av studien avser att belysa hur anhöriga till personer, som har diagnostiserats som hjärndöda och vars organ använts för transplantationsändamål, har upplevt omständigheterna kring dödsfallet och hur dessa upplevelser påverkat sorgearbetet.

Specifika frågeställningar är hur de anhöriga uppfattade:

- a) dödsriterierna,
- b) vård och omhändertagande,
- c) information,
- d) frågeställningar kring avbrytande av behandling och njurdonation,
- e) årsdagsreaktioner,
- f) skendödsrädsla.

Utifrån samtalsmaterialet skall sedan förbättringar av vårdrutiner och omhändertagande av anhöriga i liknande situationer diskuteras.

5 Metod

5.1 Urval

Vid sjukhusets urologiska klinik arkiveras de blanketter som ifylls för varje njurdonator. På blanketterna anges bl. a. vilken anhörig som lämnat tillstånd till njurdonation. Tillsammans med ansvarig läkare på kliniken gick jag igenom blanketter som avsåg tiden mars 1982 – mars 1983, inalles 13 stycken. Donatorerna hade samtliga vårdats både på neurologisk avdelning och på intensivvårdsavdelning. Genom dessa avdelningar rekvirerades sedan journalerna på donatorerna, varigenom namn och adress till de anhöriga kunde tas fram. I två fall kunde någon anhörig inte spåras. Övriga elva anhöriga tillskrevs genom klinikchefen på neurokirurgiska kliniken och överläkaren på intensivvårdsavdelningen och ombads medverka i undersökningen (se bil. 2). Frankerat svarskuvert bifogades jämte svarstalong där den tillskrivna fick markera om han/hon ville medverka eller ej. Ytterligare upplysningar kunde erhållas från projektledaren innan man tog ställning till sin medverkan. Av de elva tillskrivna anhöriga svarade åtta personer, två negativt och sex positivt. De sex som ville medverka kontaktade jag sedan per telefon för att komma överens om tider för sammanträffanden. Anhöriggruppen kom på detta sätt att bestå av två män och fyra kvinnor mellan 26 och 70 år, boende i Mellansverige. Deras släktförhållanden till de avlidna är en moders- och en dottersrelation och fyra äkta-make/maka-relationer. Vid samtalen tillkom sedan ytterligare två personer, nämligen en dotter samt en styvfar, som också önskade delta. De avlidna var alla vuxna personer.

Intervjuerna genomfördes mellan sex och arton månader efter dödsfallet.

5.2 Genomförande

Samtalen genomfördes i september och oktober 1983 och i alla fall utom två i de anhörigas hem. En person träffade jag i mitt tjänsterum och en annan i hennes tjänsterum. Varje samtal varade mellan 75 och 150 minuter. Jag träffade de anhöriga två eller tre gånger med någon veckas mellanrum (utom den senare tillkomna dottern, som jag endast talade med en gång). Samtalen spelades med de anhörigas samtycke in på band. Deras personanonymitet garanterades. När vi skildes erbjöds de att framdeles få ta ytterligare kontakt med mig om de så önskade.

5.3 Intervjusatalet

Beteckningen "intervjusamtal" kan tyckas vara en tautologi eller en kontamination. Den används här för att visa på både den fria och ostrukturerade karaktären i samtalet och de avsiktligt introducerade teman som täcktes av. Att samtala om döden och upplevelser i samband med en nära anförvants bortgång kan vara svårt och är ofta känslomässigt provocerande. Det krävs en förtroendefull kontakt mellan parterna i ett sådant samtal om man ska våga förmedla sina tankar och känslor. Att träffa en utomstående, som man inte tidigare haft kontakt med och inte har någon vardaglig relation till och därmed förknippade hänsynstaganden, kan underlätta för den intervjuade att öppna sig. Intervjuaren måste visa gensvar och inlevelse för att samtalet skall bli så motiverande att den intervjuade är beredd att tala om – försöka klä i ord – även svårtillgängliga upplevelser. Samtidigt måste intervjuaren behålla en professionell distans för att inte samtalsmaterialet skall förvrängas.

Förutom vissa demografiska uppgifter behandlades följande ämnesområden i intervjusatalen: omständigheter kring dödsfallet, upplevelser kring vård och omhändertagande av patient och anhöriga på sjukhuset, uppfattning om hjärndöd, inställning till organdonation, erfarenheter från tidigare dödsfall bland närstående, omständigheter kring begravningen, sorgreaktioner och sorgearbete, socialt/psykologiskt stöd i omgivningen samt förslag till förbättringar i sjukhusens omhändertagande av anhöriga.

Intervjusatalen strukturerades så att de anhöriga själva fick ta upp det de ansåg angelägnast att tala om, vilket i allmänhet omfattade ovannämnda ämnen, där mina frågor närmast hade karaktären av fördjupnings- och uppföljningsfrågor. Först om den anhöriga inte själv berörde ett visst område introducerade jag det; på detta sätt fick jag en viss uppfattning om lättillgängligheten/motståndet i olika ämnen.

5.4 Etiska överväganden

Att i minnet återuppleva en svår förlust kan orsaka smärta och ångest. Bland de anhöriga som skulle intervjuas kunde inte uteslutas att det fanns personer med komplicerade sorgereaktioner, där samtal om omständigheterna kring dödsfallet kunde väcka starka reaktioner. Eftersom jag i min verksamhet som psykolog är väl bekant med denna problematik skulle jag i förekommande fall kunna erbjuda förlängd stödkontakt eller förmedla kontakt för krisbehandling för deltagarna i studien. Å andra sidan har omgivningens intresse för förlustdrabbade ofta svalnat efter ett halvår, varför en möjlighet att få tala om den bortgångna i vissa fall skulle kunna välkomnas. Samtalen skulle också kunna bidra till en bearbetning av sorgen. Att få medverka till ett förbättrat omhändertagande på sjukhusen skulle dessutom kunna upplevas som meningsfullt och önskvärt.

Deltagandet i studien har varit frivilligt. Intervjusatalens längd, djup och antal har anpassats efter varje deltagare. De anhöriga har haft tillgång till mitt hemtelefonnummer och fått löfte om att ringa mig vid behov både under pågående undersökning och efteråt. Om medicinska frågeställningar aktuali-

serades fanns möjlighet till genomgång av dessa tillsammans med ansvarig läkare på den avdelning där den avlidna hade vårdats.

Tidpunkten för intervjusamtalen (mellan ett halvt och ett och ett halvt år efter dödsfallet) har valts dels med tanke på pågående sorgeprocess – att förorsaka så lite smärta som möjligt – dels för att minimera minnesförvanskningar.

Studien har godkänts av forskningsetiska kommittén vid medicinska fakulteten vid Uppsala universitet.

5.5 Bearbetning

De inspelade samtalen skrevs ut, varefter jag justerade utskrifterna i samband med att jag avlyssnade banden. Därefter analyserade jag innehållet i varje samtal efter de ämnesområden som den anhöriga själv tog upp eller som introducerades av mig. För varje anhörig skrev jag sedan en sammanfattning med vissa demografiska data, uppgifter om vård- och sjukdomsförlopp hämtade från den avlidnas journal samt referat av utsagor kring följande teman; vården, upplevelser kring hjärndöd, upplevelser kring transplantation, motiv till njurdonation, obduktion, död tidpunkt, begravning – grav – kontakt med präst, sett den döda, skendödsrädsla, reaktioner från vänner och anhöriga, stöd från omgivningen, sorgereaktioner/sorgearbete, "Studio G"-programmet¹, synpunkter på förbättringar i fråga om vård/omhändertagande på sjukhuset samt inställning till intervjusamtalen. Dessa sammanfattningar utgjorde underlag för de sammanställningar av hela materialet som jag sedan gjorde. Där sammanförde jag olika teman till större ämnesområden. När det gäller upplevelser kring hjärndöd och njurdonation, som är centrala för denna studie, har jag behållit de individuella referaten, som därefter sammanfattats.

Detta förfaringssätt innebär att jag själv både gjort intervjuerna och tolkat dem, vilket givetvis kan innebära en felkälla. Det kunde ha varit önskvärt att en oberoende bedömare också hade analyserat samtalen. Av praktiska skäl var inte detta möjligt. För att ge läsaren en möjlighet att själv i viss mån bilda sig en uppfattning om det material jag utgick ifrån har jag i redovisningen fört in rikligt med citat från intervjuerna. Detta bidrar förhoppningsvis också till en mera levande bild av de skildrade omständigheterna.

¹ I referaten omnämns ett TV-program om hjärndöd. Detta program sändes i september 1983 med repris några dagar senare och var en "Studio G"-debatt om hjärndöd. Ett inslag i detta program var professor David H Ingvars genomgång av hjärndöd och hur hjärndöd neurofysiologiskt skiljer sig från kronisk medvetlöshet.

6 Redovisning av intervjusamtalen

Fastän åtta anhöriga deltog i intervjusamtalen redovisas i det följande endast de sex närmast anhörigas upplevelser; i den mån de två övrigas utsagor belyser och förtydligar de närmast anhörigas reaktioner använder jag naturligtvis också detta material. Avsikten är att ge de sex olika dödsfallen samma tyngd i redovisningen.

6.1 Inställning till intervjusamtalen

Samtliga intervjuade hade känt en betydande *anspänning* inför samtalen. En hade t. ex. varit retlig och irriterad mot sin familj dagen innan, och en fick ta en lugnande tablett före det första samtalet. En kvinna hade väntat i flera veckor innan hon besvarade förfrågan om deltagande, tveksam till om hon ville gå igenom "alltihop" igen. Efter första samtalet, när man visste hur det hela gick till och bekantat sig med mig, kändes det lättare. Ingen hade något emot att samtalen bandades och skrevs ut. I samband med att vi talade om njurdonation önskade dock en av de intervjuade att vi skulle stänga av bandspelaren. Några gånger kunde också "avstängningseffekten" noteras, dvs. att viktig information spontant gavs när bandspelaren stängts av och man därmed kände sig mera avspänd.

Olika *motiv för deltagande* i undersökningen uppgavs. Huvudmotivet för samtliga angavs som en önskan att "hjälpa till med det lilla man kan". Någon tyckte att det klagades alldeles för mycket på sjukvården och ville framföra att allt var "enastående fint", en annan var nyfiken på hur en riktig psykolog skulle te sig. En kvinna såg samtalen som en förmån, en möjlighet att komma vidare i sorgearbetet. En man ville utnyttja möjligheten att peka på klasskillnaderna i vården, hur människor behandlas olika beroende på vem man är.

Mellan samtalen hade alla tänkt mycket både på omständigheterna kring dödsfallet, på den avlidna och på vårt samtal. Att samtalen skulle vara minst två fann alla befogat: "Det går inte att bara komma in och slänga ur sig några frågor, då blir man alldeles stum." Alla upplevde också att det första samtalet aktiverat tankar och minnen som kunde fångas in under följande sammanträffanden.

När samtalen hade avslutats tyckte samtliga att det hade gått bra, bättre än man trott från början, och fyra sade att det hade varit skönt att få tala med någon som "förstod och kunde ställa de rätta frågorna". Dessa ansåg också att samtalen hade hjälpt dem vidare i sorgeprocessen.

Min egen bedömning är att de som deltog i undersökningen alla hade en

önskan att få tala igenom sin anhörigas död och härigenom bearbeta sorgen och att mitt yrke som psykolog bidrog till förväntningar om terapeutiska effekter av samtalen.

6.2 Händelseförloppet

För fem av de sex avlidna angavs dödsorsaken som aneurysm, dvs. brustet pulsåderbräck i hjärnan. En person hade under ett epileptiskt anfall slagit i huvudet så att ett flertal blödningar uppstod. Fem av dem hade först tagits om hand på hemlasarettet och sedan skickats vidare till regionsjukhuset; en kom direkt till regionsjukhusets akutmottagning. Samtliga hade först vårdats på neurokirurgisk klinik, varvid fem hade opererats i hjärnan. I samband med försämring hade därefter alla sex förts över till intensivvårdsavdelningen, där förberedelser inför njuroperationen gjorts. Tiden för detta händelseförlopp varierade mellan ett och tretton dygn.

Tre av de anhöriga hade tillfrågats om avstängning och njurdonation per telefon; tre hade befunnit sig på sjukhuset när frågorna ställdes. Dessa tre sistnämnda var de som bodde närmast sjukhuset; inom sju mils radie. De övriga bodde mellan 14 och 32 mil därifrån. Samtliga anhöriga hade besökt de sedermera avlidna på sjukhuset.

6.3 Vård, bemötande och information

6.3.1 Vård

Vårdtiden för de sedermera avlidna varierade mellan något dygn och närmare två veckor; två av de anhöriga var på sjukhuset endast ett dygn resp. en natt. Alla anhöriga är eniga om att *vården* var den bästa tänkbara och att allt som kunde göras gjordes. De flesta nämnde också sjukhusets renommé och den trygghet man kände genom att man visste att där gavs expertvård. "Jag tänkte, att nu är han ju på ett ställe där han kan få den bästa vården han kan få." "När man får in en anhörig hit känns det väldigt tryggt på något vis. Då vet man att det är skickligt folk som sköter om och att det finns resurser." Det som nämndes som exempel på god vård var i första hand att vårdpersonal ofta fanns omkring patienten, att man gjorde undersökningar och att man opererade. Denna övertygelse om god vård kan tolkas som ett mycket stort förtroende för sjukvården, eftersom de anhöriga hade ringa möjlighet att professionellt bedöma insatserna. Två av de anhöriga sade spontant, att om det hade begåtts något fel ville de inte veta detta, eftersom det skulle göra den anhörigas död "ännu meningslösare".

6.3.2 Hjärndödsundersökning

Några anhöriga reagerade starkt på samma händelse, nämligen att bli ombedd lämna sjukrummet vid ett speciellt tillfälle. En av dessa tror sig inte alls ha fått besked om varför, medan de två andra fått veta att man skulle göra en undersökning. Detta utlöste oro, undran och fantasier kring vad som i själva verket utspelade sig: "Man fick idéer." De önskade att de i stället hade fått

klart besked om vad det var som skulle göras: "Det undrar jag över än i dag." Den undersökning det gällde var den *kliniska hjärndödsundersökningen* då man kontrollerar hjärnfunktionerna och hjärnstamsreflexerna. Undersökningen är inte särskilt dramatisk i sig, men det är genom denna diagnostik som hjärndöd fastställs i många fall. Det är troligt att de anhöriga avläser den spänning, som sannolikt uppstår hos läkare och vårdpersonal inför den förestående undersökningen, och reagerar på denna med oro och olust.

6.3.3 Bemötande

När det gäller *bemötandet* av de anhöriga från vårdpersonalens sida är omdömena mycket positiva: "Alla var underbart snälla." Exempel på detta är att man blev bjuden på kaffe, blev erbjuden övernattningsrum på avdelningen, uppmanades att "bara säga till" om man behövde något, fick tablett att sova på och att ingen blev arg eller irriterad. "De är fantastiska, som har så tungt arbete och ändå orkar vara så snälla och rara." Några utpekar vissa individer som särskilt betydelsefulla; det är sådana som de talat med på ett personligare plan.

De anhöriga uttrycker över lag tacksamhet över att de blivit vänligt bemötta. I beskrivningen av reaktionerna under tiden de vistades på avdelningen framgår vad de saknade och behövde.

En mycket vanlig, ja nästan allmän, reaktion vid budskap om att en nära anhörig ligger för döden är *regression* (se avsnitt 3.2), mer eller mindre omfattande, kortare eller långvarigare. Denna regression omvittnas av alla dem som intervjuats. En anhörig beskrev hur hon förlorade förmågan att fatta det enklaste beslut, hur i vanliga fall bagatellartade företag blev ogenomförbara, hur svårt det var att skilja mellan viktigt och oviktigt, hur hon önskade att hon ständigt hade haft någon vid sin sida, hur utanför, hjälplös och "hängande i luften" hon kände sig.

"Jag skulle få ett rum att ligga i. Då var det som jag hade blivit lämnad nånstans. Jag tyckte inte jag hade någon att prata med, nej, jag hade ingen att prata med. Och sedan då var jag väl för dålig för att ta kontakt också därför att jag inte visste egentligen hur jag skulle . . . jag visste inte om jag skulle klara att prata . . . jag visste inte hur jag betedde mig egentligen. Så jag vet att jag kröp ihop under den där filten inne på sängen. Hade jag kunnat krypa in i mitt eget skinn så hade jag gjort det. Jag vet att jag gjorde mig så liten som möjligt." "När jag fick lägga mig i det där rummet, då lämnade jag dörren på glänt, så att om nån såg det så skulle dom förstå att dom skulle komma in. Men det kom ingen." "För det första visste jag ju inte var jag var ens en gång. Jag var inte kapabel att ta reda på det därför att jag var så koncentrerad på det som hände runt XX så det var nästan så jag fick skaka om huvet för att veta om jag . . . Och då sa hon så här: 'Du kan få fika.' Ja tack, sa jag . . . 'Det finns där borta!' sa hon. Där borta hade ju kunnat vara i . . . vet inte nånstans. Där borta för mig var bara långt. Men jag gick där bortåt nånstans då i korridoren. Och när jag kom på nånstans där det fanns kaffe så tänkte jag: 'tro om det är här jag skulle gå?' Det visste jag ju inte heller. Jag har ju berättat förut om hur osäker och sänt här jag kände mig, så det var ju också ett led i det här. Jag skulle bara ha tagit kaffe och struntat i vem som rådde om det, för jag ville ju ha kaffe. Till slut gjorde jag det, men från början tänkte jag: 'Kan inte bara

ta det här, kan man inte göra. Tänk om inte det här är det kaffe jag skulle få ta' . . . Då var jag alldeles ensam i hela . . . Jag gick och vandrade och jag vet att jag hade på mig såna här finnstövlar om du vet hur dom ser ut. Och dom knarrade, ja då kom ytterligare en grej och jag tänkte så här: 'Jag borde ta av mig dom, det låter ju så hemskt illa, jag borde ta av mig skorna. Men jag kan inte gå barfota här.' Såna där dumma saker."

Behovet av omhändertagande och stöd, av närhet, vänlighet och omtanke är således stort både i praktiskt och psykologiskt hänseende. En av de anhöriga som tidigare arbetat inom akutvård sade: "Visst uppskattade jag tevagnen. Men där satt vi för oss själva då, och jag är ju så medveten om att det inte finns personella resurser. Det förstår jag ju. Men det skulle nog ha varit ganska skönt om nån haft tid och sagt, att 'jag skall också dricka kaffe kan jag göra det tillsammans med er?' Jag tror inte att någon frivilligt hade, även om man kanske hade haft tid, gått och satt sig hos oss. Man är rädd att få svåra frågor, tror jag." Det är betecknande för omsorgen om de anhöriga att den mestadels tagit sig handfasta och praktiska uttryck. I den mån någon i personalen nalkats den anhöriga på ett mera psykologiskt plan, låtit henne uttrycka sin oro eller tala om sig själv och patienten, omnämns detta med särskild tacksamhet och uppskattning.

En man tog upp hur läkarna lämnar *svåra besked* till de anhöriga i korridoren och att deras reaktioner inte följs upp. Själv hade han fått beskedet om sin hustrus hjärndöd i korridoren "rakt upp och ner och ingen brydde sig om hur fan jag tog mig därifrån. Hade jag kört bil hade jag varit jämställd med en rattberusad". En annan anhörig talade också om att han för första gången i sitt liv körde mot rött ljus på hemväg från sjukhuset efter att ha tagit avsked från sin hustru. "Inom sjukvården är dom jättebra på att ta hand om patienter. Men de anhöriga struntar man i. De får åka hem med en påse kläder."

En anhörig hade när hon åkte hem erbjudits att ta kontakt med avdelningen om hon kände sig ledsen och ville tala med någon där. Detta hade hon dock inte gjort. Hon tyckte bindningen till sjukhuset upphörde så fort hon kom hem, även om vårdpersonalen var den enda hon litade till medan hon vistades på sjukhuset.

6.3.4 Information

Alla anhöriga utom en tyckte att de hade fått klara besked om situationens allvar, vilket de uppskattade. "Man slapp invaggas i falska förhoppningar." Behovet av *information* om själva sjukdomsförloppet varierade starkt från den som egentligen bara ville veta om det blev bättre eller sämre till den som ville ha detaljerade upplysningar kring diagnos, operationshistoria, prognosstatistik m. m. Inte oväntat tycks önskemål om detaljinformation vara kopplade till häftigheten i chockreaktionen. Alla utom en uppgav sig nöjda med den information de fick. Vid närmare penetration visade det sig emellertid att alla saknade viktiga upplysningar om diagnos, prognos och transplantationsförfarande. Det är troligt att denna information faktiskt gavs men att de anhöriga inte förmådde ta emot den. En av dem sade att hon fick "jättemycket information om allting" men att hon efteråt inte kom ihåg mer än en bråkdel. En annan kom ihåg att hon uppmanades att ställa frågor men inte visste vad hon behövde veta.

Den anhörige som är missnöjd med informationen anser att han blivit nonchalant bemött och att hans frågor inte tagits på allvar av läkarna på grund av hans klasstillhörighet. Det kändes som om han fick tvinga sig till information. Han hade önskat få veta mera om övervägandena kring den operation som slutligen utfördes; som det nu var kände han sig helt utanförställd. "Men jag säger bara det, hade jag varit en hög politiker eller något annat, en läkare eller någon, om jag vore något annat än en vanlig jobbare, då hade det låtit annat --- Läkarna klassar folk efter kläder och bilar och status --- De bara tittade på en. De studerade bara mig hur jag skulle uppleva det, hur jag skulle klara det. Det var det enda de gjorde."

Denne man skaffade sig upplysningar på egen hand genom olika läkarböcker och preciserade sedan sina frågor till läkarna för att kunna få bekräftelse på sina antaganden. "Då nickade han instämmande, men före alltså så fick man inte ett dugg reda på. Inte sedan, efteråt, då fick jag inte heller reda på någonting." Denne anhörige uppskattade att bli tillfrågad om respiratoravstängningen. Han ansåg att det är de anhöriga som tillsammans med läkaren skall avgöra detta.

6.4 Årstdagsreaktioner

Två av de anhöriga nämnde spontant vissa komplikationer när det gällde datum för dödsfallet. Den ena visste inte när dödsfallet hade inträffat, eftersom respiratorn stängts av före kl. 24 och hon inte var säker på om den avlidnes hjärta stannat före eller efter detta klockslag. Hon uttryckte en viss genans över detta. För den andra fick problemet en större signifikans; hon lät meddela släkt och vänner att den avlidne dött den dag hon fått besked om att han var hjärndöd, medan officiellt dödsdatum blev först efterföljande dag när respiratorn stängdes av, vilket angavs i dödsannonsen. Hon var när detta hände mycket angelägen om att hennes psykologiska upplevelse av tiden för den avlidnes död och officiellt datum för dödsfallet skulle sammanfalla. Vid intervjutillfället tycktes hon emellertid inte längre tillmäta detta någon betydelse. Det är osäkert om oklarheterna i fråga om dödsdatum har påverkat dessa anhörigas sorgearbete.

De fyra övriga i anhörigruppen har inte själva kommenterat datum för dödsfallet eller i övrigt antytt problem i samband med detta.

6.5 Skendödsrädsla

Endast två av de anhöriga såg de avlidna sedan respiratorn slagits av; de uppgav att de ville vara med "ända till slutet". Av de övriga fyra var tre inte kvar på sjukhuset när avstängning och njurtagning skedde. Dessa fyra ville hellre endast minnas de avlidna som de var i livet: "De förändras så väldigt mycket, så jag tycker nästan det är otäckt." Alla dessa hade tidigare erfarenhet av närståendes död. Jordfästningarna var i samtliga fall kyrkliga, och både jordbegravning och kremering förekom. Det finns ingenting i de anhörigas berättelser som tyder på att man inte uppfattat de avlidna som riktigt döda. Däremot finns det hos en anhörig en fundering på om utseendet hos

den döde påverkas av njuroperationen, vilket först fick henne att säga nej till förfrågan om hon ville se den döde. Hon avfärdade sedan sin rädsla som feghet och bestämde sig för att ändå göra det: "Annars skulle jag ha ångrat mig så länge jag levde." De som inte sett den avlidna har inte uppgett farhågor av detta slag, utan av mera generell karaktär, som inte anknyter till de speciella omständigheterna kring dessa dödsfall.

6.6 Upplevelser kring hjärndöd och njurdonation

Det har varit svårt för de anhöriga att i ord formulera sina upplevelser i relation till hjärndöd. Detta beror på att man helt enkelt saknar termer för olika medicinskt-biologiska fenomen och på att man ofta saknar kunskap – eller snarare har en fragmenterad kunskap – om sådana fenomen av relevans i detta sammanhang. Men det bottnar också i den svårighet som återfinns i situationer som präglas av ambivalens, där man upplever motstridiga känslor, där man inte följer den vanliga logiken och därför känner förvirring. De anhöriga har också fattat oåterkalleliga beslut i relation till hjärndöd och njurdonation, vilka bygger på uppfattningar, som kan vara ångestväckande att skärskåda. Därmed ökar naturligtvis också svårigheterna att tala om detta.

Jag har nedan sammanfattat de anhörigas beskrivningar av skeenden, upplevelser och känslor i samband med beskedet om hjärndöd, förfrågan om respiratoravstängning och njurdonation samt de tankar de haft kring detta efteråt. I så stor utsträckning som möjligt har jag sökt behålla de anhörigas eget språkbruk, och jag utnyttjar också citat för att belysa valören i olika utsagor. Till varje beskrivning har en kort kommentar fogats.

6.6.1 *Anhörig A*

A berättade att man först gjorde kontraströntgen, och sedan lades patienten i respirator. Därefter kom en läkare och talade om att all blodtillförsel till hjärnan var slut, och att det inte gick att göra någonting åt det. Han frågade också om han fick stänga av respiratorn. Dottern och A diskuterade detta tillsammans och beslöt om avstängning. "Då var det ju slut i alla fall så jag tycker i princip att det är riktigt, det gör jag absolut . . . Det är ingen mening att dra ut på tiden om det är slut." Han uppfattade detta som att hon var död men "kroppen är vid liv i alla fall fast på konstgjord väg . . . Men alltså ja, jag vet inte, men . . . hur man ska förklara det där på något vis . . . en väldigt egendomlig situation . . ." (när man tänker sig en död människa) "då är det ju liksom död helt och hållet, men det är de ju inte eftersom den" (respiratorn) "är igång, den surrar ju liksom . . . Trots allt är det ju liv i kroppen."

A var inte klar över hur lång tid patienten kunde ligga i respiratorn: "Det man inte visste var hur länge de klarade livhanken på dem." "Om jag skulle ha min hustru liggande här i respiratorn, kunde åka in en gång i veckan och titta på henne när hon låg där, det skulle vara mycket värre, bra mycket svårare."

Han framhåller att hela situationen med hjärndöd, respirator, njurdonation var helt ny för honom. "Jag visste ju ingenting om det, inte ett dugg

egentligen.”

Frågan om njurtagning upplevde han som det svåraste. Detta beslut överlät han åt dottern. ”Det där var jag väl inte vidare med på, det var väl lite motbjudande . . . men hon övertalade mig till det där, så det blev så . . . hon har betydligt modernare åsikter än jag.” Beslutet fattades snabbt. ”Det är bäst att vara impulsiv och göra det på en gång.” Senare kom tankarna: ”Då på dan tyckte jag väl inte det var så farligt . . . men sedan, förstår du, när man får såna här depparstunder efteråt så har man liksom haft lite samvetskval, då funderar man över allting sånt där.” Det framgår att A haft ”depparstunder” nästan varje dag efter dödsfallet då han grubblar över det som hände. Han har svårt att klä i ord det han känner då. Dottern, som han försökt tala med om detta, säger endast att han inte skall bry sig om det. Han har heller inte kunnat tala om det för någon annan då han är rädd att det skall bli prat. ”Det finns väldigt många som är motvilliga mot transplantationer och sådant, det sitter i, men det är väl egentligen fel . . . Jag tycker väl att det är bra och så, men jag tycker att det är otäckt och då är det bäst att tiga om det.” Självt är han dock beredd att donera sina organ, om det skulle bli aktuellt. ”Jag har i princip inte ett dugg emot det där, för att om man tänker realistiskt så, ja de där njurarna kunde ju rädda någon annan människa.” Han framhåller också att det är skillnad att läsa om sådana saker i tidningen och att ställas inför problemet själv ”när det handlar om det käraste man har”.

En annan sak A betonar är sina kunskapsbrister: ”Det är väl det att vi som hör till den äldre generationen, vi hänger väl inte med i utvecklingen. Man skulle ha behövt haft lite mer information, man visste ju egentligen ingenting. Det har ju varit lättare om man hade vetat hur det låg till allting — — de där samvetskvälerna kom sen.” Därför betydde TV-programmet om hjärndöd mycket: ”Man fick ju se precis hur det var, och det där gjorde att man liksom fick en annan uppfattning . . . Såg du när han visade upp bilderna” (röntgenbilder), ”jag menar man fick ju se där precis hur det var och allting — — — Ett av de bästa TV-program jag sett, som har varit nyttigast för mig.”

Kommentar:

Jag träffade A första gången ett par dagar efter TV-debatten om hjärndöd, och han var mycket upptagen av det han hade erfart då. Andra gången jag såg honom konstaterade han att han inte haft några ”depparstunder” och att ”trycket hade lättat” efter TV-programmet. Det är tydligt att A haft mycket oklar uppfattning om de faktiska förhållandena kring den avlidnas död och vad besluten innebar. Hans skuld känslor hade inte avtagit under de elva månader som gått. Självt hänför han dessa till njurdonationen, men det är sannolikt att de också har samband med respiratoravstängningen, eftersom lättnaden efter TV-informationen blev så påtaglig. Tanke och känsla är dock ännu inte i kapp: på ett intellektuellt plan kan han se det rimliga i både avstängning och donation, men känslomässigt menar han att ”man är ju inte död på riktigt” och att njurdonationer är otäcka och kanske även skamliga; han vill inte att det skall komma ut.

6.6.2 Anhörig B

B hade tidigare mött fenomenet hjärndöd genom en bekant till familjen, så

hon kände till en del av vad det innebär. "Det är ju att kroppen inte reagerar på någonting utan man är ju helt . . . ja, man är död . . . fast kroppen orkar med ett tag då, så är det i alla fall ingenting att . . ."

I det aktuella fallet berättade B att läkaren sagt att patienten var hjärndöd och att han antingen skulle avlida ganska snart eller som längst om en 10–12 dygn, men "det gick liksom inte att göra någonting". Hon ansåg att avstängningen var det enda rätta: "Jag tvekade inte en sekund alltså utan hellre det än att . . . och att det blev på en gång, än att han ska behöva bli liggande sådär." B blev förvånad över frågan om avstängning: "Jag frågade läkaren om man verkligen fick göra på det viset." Hon erinrade sig att hon frågade en hel del, men nu kommer hon inte ihåg särskilt mycket av informationen. Hon har funderat på beslutet efteråt: "Det gör man ju fortfarande, tänker på om det var rätt och riktigt."

Samtidigt med avstängningsfrågan presenterades också frågan om donation. Detta beslut var lätt att fatta, eftersom hon hade två kamrater som hade fått var sin njure intransplanterad och efteråt kunnat leva helt normala liv. Hon väntade på sjukhuset medan njurarna opererades ut, och denna väntan var svår. Besluten framstod i hela sin oåterkallelighet, och hon funderade mera då på vad det innebar än hon gjorde innan besluten togs.

Dödsdatum är oklart för B. Hon tror respiratorn stängdes av före kl. 24 men kommer inte ihåg om hjärtat slutade slå före eller efter midnatt.

B:s syster, som var med vid det andra samtalet, berättade att B tiden efter dödsfallet varit mycket ångestfull och haft svåra skuldkänslor. "Du var helt desperat var gång man pratade med dig." B kände det som om hon bidragit till den avlidnes död. Detta säger sig B först inte kunna erinra sig, men efter hand minns hon sina samtal med systemen, då de först "hetsade upp sig" när de talade med varandra. Sedan kunde systemen mera sansat stötta B genom att gå igenom det läkaren hade sagt och förklarat. B tycker nu att det svåraste faktiskt var njurtransplantationen "fast vi visste helt från början att det var rätt, men . . ."

Andras reaktioner har varit arbetsamma. Släktingar har varit negativa till att man tillät att respiratorn stängdes av. Systrarna har då försökt förklara vad hjärndöd innebär men har haft svårt att tala om det.

Kommentar:

B framhåller från början att besluten om avstängning och donation var självklara och helt oproblematiske. Så småningom talar hon om att hon "funderat" på detta efteråt, men det är först genom systemen som jag får kännedom om den svåra tid hon gick igenom första halvåret efter dödsfallet, då ångest och skuldkänslor dominerade. Detta tycks mer eller mindre bortträngt. Det synes klart att B reagerade mycket mera chockartat än systemen under dygnet på sjukhuset: hon har oklar uppfattning om tids- och händelseförlopp och kommer endast ihåg fragment av den information systrarna fick. Inför samtalen med mig hade hon varit spänd och irriterad, och under samtalen fick hon spänningshuvudvärk resp. blev påfallande uttröttad.

6.6.3 Anhörig C

C hade "inte haft en tanke på" att patienten skulle avlida, när han fick besked om att "hjärnan hade svullnat, att den var förlorad" och att "det inte fanns en

chans". Man hade först opererat patienten, och C var helt inställd på att operationen skulle lyckas. Nu fick han veta att det var "definitivt". Detta besked lämnade läkaren i korridoren, och sedan "var det ingen människa som brydde sig". "Så egentligen om jag vore riktigt hård så skulle jag sätta fast honom. För om jag ser en person här nu som sätter sig i bilen onykter, då åker jag fast. Mig släppte dom iväg i alla fall utan vidare." C var alltså omtumlad och förtvivlad och gav sig av hem. Han fick skjuts av en släkting de ca 15 milen. Dessförinnan hade han tagit avsked av patienten, och han upplevde då mycket tydligt att hon var förändrad. "Det var inget liv i henne." Trots att han generellt är mycket misstänksam mot läkare ("Det finns ju läkare som opererar fel ben och allting här. De är inga underbarn alls. Det enda jag tror på är mig själv i det här fallet.") så är han övertygad om att diagnosen hjärndöd var riktig. "Om inte jag har sett apparaturen innan eller sett henne själv också, då hade jag inte bara accepterat att doktorn hade stått i korridoren och sagt att det var slut."

Från sjukhuset fick man inte tag i C förrän ett dygn efter beskedet om hjärndöd. Man ville ha hans medgivande att stänga av respiratorn. Detta kunde han inte svara på: "Det var inte så jädra lätt att säga stopp helt, definitivt." Han fick avvakta med besked till nästa morgon men upplevde att det var bråttom med beslutet. Trots sin tvekan om avstängningen framhåller C att han mycket väl visste vad hjärndöd är och att "det är det enda rätta". Sedermera såg han också TV-debatten om hjärndöd, där han fick sin inställning ytterligare bekräftad. "Det var bara det att det var svårt att ta det definitiva." Han behövde vänja sig vid tanken. Till slut gick det ändå lättare att fatta beslutet än han trott, "men det var tack vare att jag hade S bredvid mig". S var den hemortsläkare som först hade tagit hand om den avlidna och som C hade kontaktat vid hemkomsten och hade förtroende för. C uppskattade att han blivit tillfrågad om avstängningen. Han anser det riktigt att läkare och anhöriga tillsammans avgör detta.

Nästa morgon fick han också förfrågan om njurdonation. Det beslutet var lätt att fatta; han är positiv till organdonationer. Läkaren ville att han skulle åka tillbaka till sjukhuset för ett personligt sammanträffande, men det ville inte C. Senare kom också förfrågan om obduktion, vilket C medgav direkt, eftersom han var oklar över vad som egentligen hade tillstött och lett till döden. Han har emellertid inte fått höra något om obduktionsresultatet.

Han har informerat den avlidnas vuxna släktingar om njurdonationen men inte barnen. Han vill helst inte tala om vad som hänt, tycker det känns värre då. "Det räcker väl att man själv lider."

Kommentar:

C har svårt att tala om händelser och tankar kring den avlidnas död, som fortfarande är mycket smärtsam för honom. Han visar en stark aggressivitet mot olika samhällsföreteelser ifrån en politisk/ideologisk utgångspunkt och tolkar företrädesvis, ja, nästan utslutande, sina upplevelser i politiska termer. Detta är naturligtvis helt adekvat i många avseenden i det aktuella sammanhanget, framför allt när det gäller information och omhändertagande. I andra avseenden, som gäller känslomässiga reaktioner på den närmast anhörigas sjukdom och död, är detta perspektiv otillräckligt och framstår här som ett försvar mot de ångestväckande känslor som C försöker hålla ifrån sig.

Den information jag fått genom samtalen med C är därför mager på vissa punkter, och tolkningen får göras försiktigt. Hans berättelse tyder på att han inte haft speciella skuldkänslor med avseende på respiratoravstängningen eller njurdonation. Han förefaller övertygad om att båda besluten är riktiga. Den tveksamhet han kände, som fick honom att begära betänketid, förefaller närmast vara ett utslag av det chocktillstånd han befann sig i och som gjorde honom oförmögen att fatta några beslut. Det förefaller också som om C på sjukhuset under den avlidnas sjukdomsperiod, ca två veckor, hade hållit ifrån sig vetskapen om det allvarliga i situationen, varför beskedet om hjärndöd kom så oförberett. C var emellertid angelägen om att få så mycket information som möjligt av läkarna om diagnos, operation och prognos och läste dessutom i egna läkarböcker om hjärnblödning. Han ansåg att den information han fick var bristfällig och att han fick kämpa sig till den. En annan förklaring på att C inte alls var beredd kan därför vara att han inte var tillräckligt informerad om konsekvenserna. "De sa att det var allvarligt, men mer sa de inte." Min bedömning är att C under sjukhustiden använde sig av ett intellektualiserande försvar, där han höll ångesten och förtvivlan i schack genom att på "teknisk" nivå försöka sätta sig in i den medicinska bilden utan att ta till sig situationens känslomässiga komponenter.

Även om C är säker på att hjärndödsdiagnosen var riktig är han misstänksam när det gäller operationsförloppet och övervägandena bakom operationen. Han undrar om det kan ha varit en felaktig operation. Han har dock inte funderat på att begära att få se journalen. Jag erbjöd honom att komma till sjukhuset och gå igenom den med en läkare, men han avböjde detta. "Det går inte att få reda på ändå . . . Man ser ju bara en massa latinska namn som man inte förstår." Det finns kanske här en rädsla hos honom att eventuellt få bekräftat att det begåtts misstag: "Det är inte roligt det att få reda på det heller, att de har gjort fel."

C befinner sig fortfarande ca ett halvår efter dödsfallet i reaktionsfasen. Det tycks som om han har små möjligheter att få hjälp med sorgearbetet i sin närmaste omgivning.

6.6.4 *Anhörig D*

D har sjuksköterskeutbildning, och redan när hon fick budskapet om att patienten fått en stor hjärnblödning var hon inställd på att han skulle dö. Efter operation "blev han djupt medvetlös och nästan trycklös, och mycket fick redan då hållas i gång på konstgjord väg". Det hon oroade sig mest för var att man skulle försöka hålla honom vid liv till varje pris; hon skrämdes av tanken på att han kanske skulle tvingas till ett liv utan kvalitet. Hon fick slutligen besked om att det inte fanns någon aktivitet i hjärnan och att om man kopplade ur honom ur respiratorn skulle han vara död inom någon minut. "Och då var han ju definitivt död för mig . . . Efter det här samtalet, så vet jag att jag sa att han är död."

Samtidigt som man meddelade att patienten var hjärndöd ställdes frågan om njurdonation. D uppfattade inte att hon tillfrågades om respiratoravstängning.

"Jag minns aldrig att frågan ställdes, utan det . . . och i varje fall uppfattade jag det som självklart, att det skulle man göra. För mig kanske inte att det är

en sådan stor och viktig fråga egentligen. Därför att jag tycker ju att en människa som är . . . inte kan . . . ingen aktivitet i hjärnan alls, har det bättre att få dö. Eller att . . . det tar slut.”

D sade omedelbart ja till njurdonation, bl. a. för att hon är sjukvårdskunnig men också för att hon ”ville ge någonting tillbaka . . . Jag tyckte att det var helt suveränt, den här informationen som jag hela tiden fick fortlöpande, och då var det lätt för mig”. Det som upplevdes påfrestande här var tiden; hon ville att allt skulle göras så fort som möjligt. ”Jag ville då att den här processen skulle ta ett slut.”

Det blev angeläget för henne att officiellt dödsdatum blev den dag hon fått besked om att han var hjärndöd. ”Och då ville jag ha det inom det datumet på något underligt sätt . . . Men jag vart förvånad på mig själv att det skulle betyda någonting.” Detta blev så viktigt att hon vid ett tillfälle uttryckte önskemål om att respiratorn skulle stängas av oberoende av njurtagningen. Denna hade nämligen skjutits upp för att man skulle hinna parera vissa medicinska komplikationer. När det gäller njurtagningen hade hon funderingar på om man bedövade patienten vid denna operation. Hon trodde man stängde av respiratorn först när njurarna hade tagits ut och inte innan.

D är helt övertygad om att hon har handlat riktigt och säger sig inte ha funderat mera på detta. Hon och den avlidne har inte diskuterat njurtransplantation tillsammans, men hon tror inte han skulle ha tvekat ”för han var otroligt generös till sin läggning.” Den avlidnes mor har reagerat negativt på detta (”hon tyckte nog att det var otäckt att man skar i honom”), men i övrigt har hon fått neutrala eller positiva reaktioner. Hon har berättat för släkt och vänner om donationen.

Kommentar:

D:s medicinska allmänbildning ligger naturligtvis långt över den genomsnittliga, eftersom hon har lång erfarenhet av sjukvård och bl. a. har sjuksköterskeutbildning. Hon har alltså en medicinsk referensram och en begreppsapparat som underlättar för henne att förstå den information som lämnats av läkarna och att efterfråga relevanta uppgifter. Detta underlättar också för läkarna att kommunicera med henne, vilket samverkar till en ännu fylligare information. Trots detta visar det sig att hon ändå i ett utsatt läge kan komma fel i sina tankebanor, när det känslomässiga engagemanget tar överhanden. ”Jag har funderat över om han blev bedövad, när man opererade ut njurarna.” Enligt min bedömning har D inte haft några skuldkänslor för respiratoravstängningen eller njurdonationen. Däremot skildrar hon andra upplevelser av skuldkaraktär som har samband med själva insjuknandet.

D har en djup religiös förankring, som hon upplevt som en tillgång i sin sorg. Hon är introspektivt lagd och har kommit långt i sitt sorgearbete.

6.6.5 Anhörig E

E berättade att hon fick besked om att patienten var hjärndöd, att hon inte hade några reflexer, inga reaktioner, inget liv, annat än att ”hjärtat slog genom den här respiratorn”.

Läkaren frågade då om man fick stänga av respiratorn, eftersom det inte fanns något hopp, och samtidigt frågade han om de fick ta njurarna. Han

förklarade att patienten inte skulle "känna någonting av det och sen att de kommer att göra det bra efteråt, han menade väl att sy ihop och sådär".

Det är oklart om E visste något om tidsperspektivet: "Kanske hade hon inte orkat leva med den där heller många dagar." Hon uppfattade att det inte fanns någonting att göra, "att det är slut". Därför föreföll det naturligt för henne, när frågan ställdes, att respiratorn skulle kopplas ur och att hon skulle godkänna även njurdonation. "Han förklarade så vackert att det var så stor kö alldeles friska människor annars men att dom behöver en njure, och så gick jag med på det där." Hon trodde operationen skedde med respiratorn i gång.

Besluten har i efterhand vållat skuldkänslor. "Jo, så det var alldeles ensam som jag bestämde det här, och det är efteråt sedan som jag hade liksom svårt. Hade jag gjort någonting galet nu, eller gjorde jag rätt?" Hon funderar över detta nästan varje dag. Hon har haft svårt att förklara för den avlidnas barn vad som hände, och deras frågor känns ibland som misstänksamhet.

Vid intervjun ville E att jag skulle stänga bandspelaren när vi talade om respiratoravstängningen och njurdonationen men godtog inspelning när jag återigen garanterade henne anonymitet.

TV-programmet om hjärndöd kom som en befrielse. "Jag var så lycklig att jag fick se det där programmet. Jag var så tacksam då den kvällen. Jag ville få någon förklaring på det här, alltså för mig själv. Man får förståelse efteråt för vad som har hänt och hur liten chans hon hade, hon hade ingen chans helt enkelt."

På ett rationellt plan anser E sitt beslut riktigt: "Genom att man ändå tycker att när man är borta så är man borta, och om verkligen någon får nytta, som det var i det här fallet." På ett känslomässigt plan kan hon inte acceptera att kroppen inte är intakt. Kroppens integritet är påfallande viktig för henne; hon kan t. ex. inte godta kremering; när hon sista gången såg patienten hade denna en lapp för ena ögat, som E insisterade på att få ta bort för att förvissa sig om att ögat fanns kvar. Hon kan heller inte tänka sig att själv donera organ men däremot att själv ta emot om det behövdes. Det inkonsekventa i detta upplever hon mycket tydligt och anser att hon måste tänka om; det är egoistiskt att tänka: "Mig skall man inte klippa och skära."

Egentligen tror hon att den avlidna skulle ha godkänt donationen: "Hon var så rättvis." Det som har varit svårast var att hon gick emot sin egen djupa övertygelse när hon medgav donation. Hon har inte kunnat berätta för den avlidnas barn om njurtagningen, då hon är rädd att förlora deras kärlek. Hon har endast talat om det för sina allra närmaste, och man är överens om att inte föra det vidare.

E tycker att samvetskvalen skulle ha varit lättare att uthärda om hon fått veta om organen varit till nytta, eftersom "man tycker att då var det inte förgäves. Då var det en stor tröst." Hon hade aldrig diskuterat njurdonation med den avlidna.

Kommentar:

E var synnerligen angelägen om att få se TV-programmet om hjärndöd – mot familjens inrådan. Detta tyder på att hennes behov av "bekräftelse" var stort, dvs. att hon var osäker på vad som hade hänt, hur det hade skett och innebörden av det hela. Hennes reaktion på barnens frågor, liksom på

TV-programmet, tyder på att inte endast donationen utan även avstängning-
en vållat skuldkänslor men att det är svårt att skilja ut olika komponenter i
detta komplex.

6.6.6 *Anhörig F*

F berättade att hon fick besked om att inget blod längre passerade in i hjärnan och att patienten därför var hjärndöd. Hon vet ej vad hjärndöd innebär medicinskt och minns ej om hon fick någon förklaring på detta heller. "Han var alldeles borta." Hon är inte klar över att han inte kunde andas utan mekanisk hjälp. Eftersom F informerades om att respiratorn i detta fall hade satts in som behandling (hyperventilation) medan patienten fortfarande spontanandades, har detta sannolikt bidragit till oklarheten härvidlag. Hon uppfattade inte patienten som död: han var varm och såg ut som om han sov, och han andades precis som han hade gjort förut. "Han levde genom respiratorn --- På något konstigt sätt var han levande därför att respiratorn var ju i, och han andades ju precis, han var ju varm --- Men jag fick ju inget gensvar, inte någonting, det var ju ingenting... ja, han var ju helt borta."

Ordet hjärndöd lät skrämmande; det stod för att han inte skulle överleva. När hon tillfrågades om respiratoravstängning överlät hon åt läkaren att avgöra detta. "Jag vet ju ingenting så det måste ni ju göra som ni... för det är ju ni som måste begripa det." Hon tyckte frågan var onödigt och en ren formsak: "Det där hade dom bestämt i alla fall. Men det var ju fint att de frågade mig." Hon frågade hur länge han skulle kunna ligga "så där" men kommer inte ihåg svaret. "Tills hjärtat sa stopp... så han hade ju säkert kunnat ligga nån dag till, men då hade de ju gjort det i alla fall." Här har hon en oklar uppfattning om hur avslutningen, egentligen döden, skulle te sig. Hon uppfattade situationen så att hon inte hade något val: "Jag var ju tvungen att böja mig för fakta, helt enkelt. Jag tycker inte det hade varit nån hjälp för mig heller" (om man inte stängt av respiratorn). "Möjligen det att jag hade kunnat hunnit vant mig mera vid att han skulle gå bort. Men samtidigt så hade det ju gjort att... för hans del hade det ju inte varit nån skillnad, men jag själv hade naturligtvis blivit ännu mera ledsen och trött. Så jag kan inte riktigt förstå om jag skulle ha gjort på nåt annat vis eller svarat på nåt annat vis."

Vid förfrågan om njurdonation svarade hon först spontant nej: "Det lät för makabert... Dom ska inte få ta något... Jag såg ju som en bild framför mig hur de skar i honom." Men hon ändrade sig omedelbart, tyckte inte hon fick vara så självvis om hon genom en donation kunde rädda någon annan. "Det hjälpte ju inte mig om han lades i graven med friska njurar." Ett ögonblick upplevde hon avundsjuka mot dem som skulle få njurarna och därmed räddas till livet. Hon frågade om hon kunde få veta vem som fick njurarna. Efteråt har hon funderat över detta, om njurarna var funktionsdugliga och om transplantationerna gick bra. Det har varit positiva tankar, "för det är nån liten bit av honom som lever". Hur själva njurtagningen gick till visste hon inte. Hon trodde att respiratorn gick under själva operationen och att man stängde av den efteråt. Eftersom operatörerna visste att han inte skulle leva tror hon inte att operationen gjordes så perfekt. "Det här har dom bara rafsat ihop och sytt ihop så där lite... Så det hakar jag upp mig på lite grann."

Hon och den avlidne hade aldrig diskuterat organdonation, men hon är övertygad om att han skulle ha önskat det, och hon är också övertygad om att hon handlat rätt. Hon har meddelat sina närmaste att hon själv vill donera sina organ om det skulle bli aktuellt.

Kommentar:

F reagerade mycket häftigt under vistelsen på sjukhuset. Hennes tids- och rumsuppfattning var störd, och hon var stundtals kraftigt blockerad. Hon förmådde inte själv fatta beslut om avstängning men däremot om njurdonation, där hon hade en stabilare grund av kunskap och värderingar. F bedöms inte ha haft några skuldkänslor i samband med frågeställningarna kring avstängning och donation. Vissa skuldkänslor i samband med insjuknandet har hon dock haft. F har en introspektiv läggning och har haft möjlighet att bearbeta sin sorg genom samtal med goda vänner. Hon har kommit långt i sitt sorgearbete.

6.6.7 Sammanfattning och kommentarer

De anhöriga informerades efter utförd hjärndödsdiagnostik om att all hjärnaktivitet saknades eller att all blodtillförsel till hjärnan upphört; ibland sade läkaren explicit att detta betydde att patienten var hjärndöd. Man tror i allmänhet att man fick en utförlig information om vad detta innebar, en information som man delvis var oförmögen att tillgodogöra sig och som man senare endast fragmentariskt kunnat erinra sig.

Frågan om njurdonation kom i fyra av fallen samtidigt som beskedet om hjärndöd och frågan om avstängning. Endast en av de anhöriga ansåg emellertid att dessa frågor var direkt kopplade till varandra. "Det var *ett* beslut. Hade de inte fått njurarna så hade vi inte slagit av respiratorn." Det är också endast denna anhörig som är klar över att respiratorn stängs av före njuroperationen. Fyra av de anhöriga uttrycker motvilja vid tanken på att man skulle skära i deras anförvant.

De hjärndöda patienterna uppfattas i detta stadium som *både* döda och levande av sina anhöriga: de är "livlösa", reagerar inte, är bleka och har redan börjat kallna, men samtidigt är de vid liv, de andas, de är varma och ser ut som om de sov. Intellectuellt kan man i bästa fall förstå att allt hopp är ute, men känslomässigt värjer man sig med stöd av vad man själv ser.

I denna situation – då man är upprörd, förtvivlad, förvirrad – krävs det att man tar ställning till två frågor, som även i helt odramatiska sammanhang kan vara svåra att besvara. "Det blir ju helt annat när det är ens egen som ligger där." Endast en av de anhöriga har ansett uppgiften omöjlig. Hon har bedömt sig inkapabel att fatta beslut dels på grund av kunskapsbrister, dels genom sin upprördhet och därför lämnat beslutet om avstängning till den ansvarige läkaren. Trots detta uttrycker hon en viss uppskattning över att ha blivit tillfrågad, liksom även en annan anhörig gör. Dessa två bedöms inte ha haft några skuldkänslor i samband med avstängning/donation.

Så länge man varit kvar på sjukhuset eller tills man haft den sista telefonkontakten med sjukhuset, har man vanligen inte ifrågasatt besluten. Det är först senare när man inte längre har kontakt med den miljö, där de beslut man fattat är accepterade och önskvärda, som några av de anhöriga börjat

grubbla över sammanhangen och fått skuldkänslor. Frågor om rätt och fel har inställt sig, och i grunden tycks det handla om huruvida man i själva verket har bidragit till den anhörigas död. För tre av de sex anhöriga har sådana skuldkänslor varit framträdande under sorgprocessen, vilket torde ha försvårat och komplicerat sorgearbetet. En starkt bidragande orsak till skuldkänslorna tycks vara att de anhöriga inte har en riktig uppfattning om vad hjärndöd innebär fysiskt, att de saknar en klar bild av det rent biologiskt-medicinska sammanhanget och att de hindras av sina skuld- och skamkänslor från att anförtro sig till närstående efteråt. Det kan också vara så att man inte ifrågasätter den eventuellt felaktiga föreställning man har och därför inte upplever något behov av att korrigera eller komplettera den. Sannolikt reagerar man på detta sätt den första tiden efter dödsfallet (i reaktionsfasen), medan man så småningom (i reparationsfasen) i viss mån kan bli medveten om att de kunskaper man har är bristfälliga; pusselbitarna stämmer inte. De anhörigas reaktion på bl. a. TV-programmet om hjärndöd tyder på detta förlopp. Ingen av de anhöriga ville vid intervjusamtalen ha läkarkontakt för genomgång av de medicinska frågorna.

De skamkänslor som åtminstone tre anhöriga kände var knutna till njurdonationen. De ville inte att donationen skulle bli känd bland andra anhöriga och vänner och var rädda för att det skulle upplevas som motbjudande att man tillät att skära i den döda och ta ut organ. Ingen av de intervjuade hade diskuterat organdonation med sina sedermera avlidna anförvanter.

Tre av de anhöriga har inte känt ånger eller skuldkänslor inför avstängning och donation. En av dessa har sjuksköterskeutbildning och är den i anhöriggruppen som har de mest omfattande medicinska kunskaperna. Hon har också en djup religiös förankring. Den andra är den som överlämnade beslutet om avstängning till läkaren. Hon har ett mycket stort förtroende för sjukvården och speciellt det berörda sjukhuset. Båda dessa kvinnor är intro-spektivt lagda och de i anhöriggruppen som kommit längst i sitt sorgearbete. Den tredje är den som enligt min bedömning hejdat i sitt sorgearbete och fortfarande befinner sig i reaktionsfasen. Han företer ett komplicerat sorgemönster med kraftiga försvarshållningar som försvårar samtal om känslomässiga reaktioner. Jag bedömer det dock som att det är andra faktorer än skuldkänslor för avstängning och organdonation som lett fram till hans låsta position. Han framhåller själv att han var väl bekant med hjärndödsbegreppet redan tidigare och hade bildat sig en klar uppfattning, och han tycks också för att vara lekman ha goda medicinskt-biologiska kunskaper.

6.7 Förbättringar av vården/omhändertagandet

De anhöriga var i huvudsak nöjda med det materiella omhändertagandet. Man fick tillgång till övernattningsrum, fick mat och kaffe, och till natten hade man erbjudits sömnmedel. I detta avseende fanns inget att tillägga. Det man tog upp som förslag till förbättringar hade att göra med dels *information*, dels *det psykologiska bemötandet*. En av de anhöriga efterlyste information riktad till allmänheten både om vad hjärndöd är och om hur transplantationer går till och vad de betyder för t. ex. njursjuka människor. Det svåraste för hennes del hade varit att möta omgivningens reaktioner på hennes beslut

om avstängning och njurdonation; en accepterande omgivning skulle ha minskat hennes skuldkänslor. Flera andra tog upp informationen på sjukhuset och pekade på hur viktigt det är att man som anhörig får veta vad som är på gång, vilka åtgärder som vidtas och varför man gör olika undersökningar. "Annars går man och jagar upp sig och fantiserar ut saker och ting" som kan vara mycket värre än verkligheten. Känslan av att vara utanför skulle minska. Övervakningsapparaturen kan också verka skrämmande när man inte vet vad den indikerar. Någon föreslog att man skulle ha bilder som visade "hur det hela fungerade", ungefär som i Studio G-programmet om hjärndöd. Ett par av de anhöriga föreslog att man skulle inrätta en särskild tjänst mot bakgrund av att avdelningspersonalen föreföll att ha så mycket att göra och vara så jäktad. Tjänsten skulle vara avsedd för anhöriga i första hand, och befattningshavaren skulle svara för informationen men också ta hand om de anhöriga, "vara med dem". Just den närheten, att slippa vara ensam, efterlyste alla. De önskade sig någon som orkade höra på och lät dem vara precis så oroliga, ledsna och hjälplösa som de kände sig.

Fyra av de anhöriga tog upp behovet av att ha någon att tala med efteråt om sina tankar och sin sorg, dvs. sedan begravningen och de praktiska problemen är över. Det kan vara saker man inte vill lämna ut till sina närmaste utan har behov av att ventileras med någon utomstående. "Nu tog det ju litet tid, om man tänker sig, tills jag fick kontakt med dig." Ett par anhöriga hade hoppats att deras församlingspräst skulle ta initiativ till en kontakt men blivit besvikna.

Del III. Gruppsamtal med sjukhusanställda och ”allmänhet”

7 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna del av undersökningen var att genom gruppsamtal belysa erfarenheter, känslor och föreställningar kring fenomen med anknytning till olika dödsriterier dels hos sjukhuspersonal i nära kontakt med hjärndödsproblematiken, dels hos människor som inte av yrkesskäl hade denna erfarenhet. Frågeställningarna, som preciseras i de bilagda intervjuguiderna (bil. 3), varierade något mellan de olika grupperna beroende på deras karaktäristika. Följande grupper intervjuades:

1) sjuksköterskor, 2) övrig vårdpersonal, 3) läkare, 4) anställda vid sjukhuskyrkan, 5) ”samhällsintresserad allmänhet”, rekryterad bland nämndemän i en landsbygdskommun, samt 6) ”informerande allmänhet”, rekryterad bland lärare, advokater och journalister.

8 Metod

8.1 Gruppernas sammansättning

Vid rekryteringen av sjukvårdspersonal informerade jag först klinikchef resp. överläkare samt avdelningsföreståndare på intensivvårds- och neurokirurgavdelningarna om undersökningen. Avdelningsledningen informerade sedan personalen på sin avdelning och inbjöd till samtalen, som genom tillmötesgående från sjukhusdirektören fick genomföras på betald arbetstid. För att minimera hierarkiska effekter under samtalen, som skulle genomföras gruppvis, och så långt möjligt skapa förutsättningar för en öppen samtalsatmosfär, skulle grupperna sammansättas så att personal med liknande utbildning och status placerades i samma grupp. Anslutningen till samtalen blev större än jag räknat med, varför ett urval kunde göras enligt följande:

Grupp 1 (sjuksköterskor): Tre sjuksköterskor från vardera neurokirurgi och intensivvård samt en operationsassistent. Den sistnämnda, som var den enda bland operationspersonalen som hade någon längre erfarenhet från njurtagningar, tillfrågade jag själv. Deltagarna var alla kvinnor.

Grupp 2 (övrig vårdpersonal): två respiratorvakter, tre undersköterskor och ett sjukvårdsbiträde. Ena hälften av gruppen kom från intensivvårdsavdelning, den andra från neurokirurgisk avdelning. De olika personalkategorierna på denna nivå kunde således täckas. Alla i gruppen var kvinnor.

För deltagande i *grupp 3* (läkargruppen) kontaktade jag läkare som jag visste hade lång erfarenhet av hjärndödsproblematiken. Samtliga fem tillfrågade accepterade medverkan. Gruppen bestod av specialister i neurokirurgi, anestesilogi och urologi. Alla var män.

När det gällde personal från sjukhuskyrkan (*grupp 4*) fick jag hjälp med förfrågan om deltagande av den komminister inom sjukhuskyrkan jag först kontaktade och som jag visste hade kallats till anhöriga till hjärndöda patienter. Denne inbjöd dels präster och församlingsassistenter vid det sjukhus han själv arbetade inom, dels två andra präster från sjukhus i närliggande stift. Av tidsskal, nämligen svårigheten att finna en tidpunkt då alla kunde delta, kom denna grupp endast att omfatta tre personer: två präster och en församlingsassistent, alla tre verksamma på samma sjukhus. Två var kvinnor, en man.

För urval till *grupp 5* ("samhällsintresserad allmänhet") fick jag en förteckning över samtliga nämndemän från den tingsrätt jag ombett medverka. Jag tillskrev de fem första personerna på denna lista (bil. 4) och kontaktade dem sedan per telefon. Fyra av dessa var villiga att medverka, medan den

femte tackade nej av känslomässiga skäl. Jag ringde då den sjätte på listan som svarade ja på min inbjudan. Samtliga i gruppen var kommunalpolitiker och representerade både det borgerliga och det socialistiska blocket. Tre var män och två kvinnor.

Grupp 6 ("informerande allmänhet") bestod av personer vars verksamhet jag kände till och som jag i vissa fall var bekant med personligen men inte kände närmare. Deltagarna var en högstadielärare i religion, en gymnasie lärare i samhällskunskap, en metodiklektor (inom lärarutbildning) i samhällskunskap, en advokat och en journalist med medicinsk intresseinriktning. Samtliga tillfrågade accepterade medverkan, men även i denna grupp var det svårt att hitta gemensamma tider för samtalen, varför en person till slut fick ersättas med en annan i samma kategori. I denna grupp eftersträvade jag en något så när jämn könsfördelning: två kvinnor och tre män.

8.2 Gruppsamtalen

Gruppsamtalsmetoden valdes i stället för enskilda intervjusamtal dels av tidsskäl men dels – och framför allt – därför att grupsituationen kan underlätta för deltagarna att diskutera sina erfarenheter och upplevelser genom att samtalsmaterialet blir rikhaltigare. De kan bygga vidare på varandras inlägg och ge varandra sina olika perspektiv på de presenterade frågeställningarna. En förutsättning är att deltagarna känner sig oförhindrade att ta upp det de önskar tala om i gruppen. Gruppledaren kan här genom sina kommentarer visa vad som är tillåtet att ta upp under samtalen. En anledning att inte ha grupper sammansatta av olika yrkeskategorier bland sjukhuspersonalen är att statuskillnader kan verka hämmande på gruppens allmänna aktivitet, dvs. bidragen från personer längre ner i hierarkin minskar och deras erfarenheter tas därmed inte till vara i önskvärd omfattning (Moxnes, 1981).

8.3 Genomförande

Gruppsamtalen genomfördes med mig som gruppleddare mellan slutet av augusti och början av november 1983. Varje grupp träffades två gånger. Sammanträffandena ägde rum med en och en halv till två veckors mellanrum och pågick mellan en och en halv till två timmar per gång. Alla samtal utom ett (tekniskt missöde) spelades in på band med de medverkandes samtycke. I det fall samtalet inte bandades, förde jag anteckningar under och omedelbart efter samtalet. Sekretessfrågan diskuterades på min uppmaning i grupperna både i relation till gruppmedlemmarna inbördes och i förhållande till redovisningen av studien. Ingen uppgav sig känna något behov av konfidentialitet, men i grupp 5 och 6 kom man överens om att inte föra samtalen vidare utanför gruppen. Jag lovade å min sida att så långt möjligt bibehålla personanonymitet i min undersökningsredovisning.

Vid det första sammanträffandet med varje grupp gav jag en kort redogörelse för bakgrunden till utredningen om dödsbegreppet och undersökningen och gav utrymme för frågor kring detta. I grupp 2, 4, 5 och 6 gjorde jag

därefter en genomgång av SCB-enkäten om hjärndöd (bil.1), dvs. jag presenterade frågorna en i taget och gav efter en kort "betänketid" det rätta svaret samt de svarsfrekvenser SCB-undersökningen gett. På detta sätt blev det klart att deltagarna talade om samma sak och hade samma minimikunskaper som underlag för samtalen. I grupp 1 och 3 gjorde jag endast en kortfattad presentation av enkätresultaten. Denna inledning gav också en god utgångspunkt för deltagarna att spontant gå vidare i samtalen. I den mån grupperna inte själva tog upp de ämnesområden, som jag önskade täcka (se bil. 3), introducerade jag dem själv vid lämpligt tillfälle.

I några av grupperna frågade man efter min egen inställning till dödsriterierna. Denna fråga var i högsta grad berättigad, eftersom jag var den enda i gruppen som inte klart redovisade min uppfattning. Jag svarade då, att jag gärna skulle redogöra för min ståndpunkt när vi avslutat samtalen, men att jag till dess ville förhålla mig så neutral som möjligt för att inte riskera att påverka diskussionen i en viss riktning. Detta accepterades, och jag redovisade också var jag själv stod, när vi avslutade samtalen.

8.4 Bearbetning

De bandinspelade samtalen skrevs ut, varefter jag avlyssnade banden och justerade utskrifterna. Därefter analyserade jag innehållet och förde samman utsagor kring de olika teman, som grupperna uppehållit sig vid, oberoende av i vilken tidsföljd yttrandena kom. I de fall jag kunde urskilja en speciell utveckling av teman och uppfattningar i diskussionsförloppet refererade jag denna. Vissa ämnesområden, som jag bedömt ha mindre relevans för denna undersökning men som ändå diskuterats av grupperna, har jag inte medtagit i referaten. Hit hör ämnena insemination, abort och fosterdiagnostik.

I referaten behåller jag till största delen deltagarnas egna ordval och använder också direkta citat för att belysa olika uppfattningar. Citaten avses även i denna del av rapporten tjäna som underlag för läsaren att i åtminstone någon mån bedöma de tolkningar och analyser jag gjort.

9 Redovisning av gruppsamtalen

9.1 Inledning

Samtalen i grupperna var i allmänhet livliga, och alla deltagare bidrog till diskussionen fast i varierande omfattning. Min uppfattning är att alla var engagerade i samtalen och att man lyckades tydliggöra sin inställning till de ämnen som diskuterades. Samtalsnivån varierade mellan djupt personliga utsagor och intellektualiserande diskussioner mellan tårar och skratt. Detta är naturligt i samtal om ett så "laddat" ämne som döden: man behöver ibland distansera sig ifrån ångestväckande tankar för att senare återigen kunna nalkas dem. Flera av deltagarna, särskilt i de "allmänna" grupperna, tyckte att det hade varit bra att få tala om döden på detta sätt: "Vi är egentligen privilegierade som har fått vara med om det här." När jag bad människor medverka i gruppsamtalen fick jag intrycket att man inte bara var positiv till detta utan till och med angelägen. En person, som sedan av praktiska skäl inte kunde vara med, uttryckte sig så här: "För mig som faktiskt känner av min egen dödsångest ibland, skulle det här vara ett sätt att komma till tals med den." Jag tror att det finns ett svårkanaliserat behov av att tala om döden och att det strukturerade sätt (inom ramen för en statlig utredning) som man erbjöds göra det på i dessa gruppsamtal framstod som attraktivt. Det borde innebära rimliga garantier för "doserade" ångestprovokationer, samtidigt som man ändå kom nära ämnet.

Hur grupptricket (det tryck som medlemmarna i gruppen riktar mot varandra för att styra deltagarna mot en gemensam uppfattning) påverkat deltagarnas ställningstaganden, bedömningar och redovisningar av egna erfarenheter kan diskuteras. I fyra av de sex grupperna fanns det en eller flera deltagare som framhöll sina känslomässiga svårigheter att uppfatta en hjärndöd människa i respirator som död, medan majoriteten ansåg att "är man hjärndöd är man de facto död". Mitt intryck är att deras synpunkter respekterades av gruppen i övrigt. I tre av dessa grupper uttalade sig "de tveksamma" ändå *för* införande av ett hjärndöds-kriterium, dvs. de tog ställning utifrån intellektuella överväganden.

I det följande redovisas de tolv samtalen gruppvis. I flertalet fall refererar jag diskussionen efter de olika teman som togs upp oberoende av i vilken tidsföljd utsagorna kom. I vissa fall, där man kan urskilja en speciell utveckling i diskussionsförloppet, försöker jag skildra denna. Av referaten framgår att varje grupp hade sina olika huvudteman, som diskussionen fokuserade. Vissa frågor berördes ytterst perifert och fångade inget intresse från gruppen.

9.2 Referat av gruppsamtalen

9.2.1 Sjuksköterskor (grupp 1)

Alla i denna grupp var kvinnor och kom från intensivvårds-, neurokirurg- och operationsavdelning. I den första sammankomsten deltog sju personer, i den andra sex: en person hade fått ändra tjänstgöringsschema. Denna sköterska hade också den kortaste tjänstgöringen inom intensivvården, ca fem månader. De övrigas erfarenhet av sjukvårdsarbete varierade mellan 4 år och 25 år och med anknytning till hjärndödsproblematik mellan 2 och 25 år. Alla kände en eller flera av de andra.

Samtalen startade med diskussion om de tekniska landvinningar som gjorts och ett konstaterande av att allt fler patienter läggs i respirator dels för att förebygga hjärnskador genom hyperventilering, dels för att häva andningsstillstånd. När det gällde *vården* av hjärndöda patienter ansåg man att den kunde kännas ganska meningslös men att det var ett krav att inte tänka så utan att "man måste vårda patienten som om patienten blev frisk". Någon tyckte att det enbart var i kontakten med de anhöriga som det kändes svårt. Behandlingen av njurdonatorer, som blir mera aktiv för att organen skall bibehållas bättre, uppfattades som meningsfullare. Uppfattningarna varierade dels om hur mycket *anhöriga* förstår av vad hjärndöd innebär, dels om hur svårt ställningstagande till respiratoravstängning är. "Dom flesta anhöriga dom förstår ändå det här mycket bra, och det händer ju ibland att det är dom anhöriga som tar upp om njurtransplantation också." "Sedan kanske anhöriga också uppfattar det här: skall man stänga av respiratorn så blir det liksom att dom skall gå in och vrida på knappen och då dör min pappa . . . genom att någon gör den här åtgärden." "Jag tror det är svårt att skjuta över beslutet på anhöriga eftersom inte människor har förståelse . . . förstår ju inte begreppet hjärndöd. Det är inte alla som gör det." "Det finns så mycket hopp hos människorna bara för att dom ser att hjärtat slår."

Tidningarna som beskriver hjärndöd som djup medvetlöshet bidrar till att människor får orealistiska förhoppningar och försvårar informationsgivning till anhöriga.

Så långt kommen i samtalet konstaterade gruppen att för dem innebar *hjärndöd* död rätt och slätt. "Det är ingen tvekan om det för oss inte." Man upplever en svårighet i att själv uppfatta en hjärndöd som död medan det officiellt är hjärtdöd som gäller. Språkbruket blir oklart.

För operationspersonalen, som medverkar vid *njurtagning* och inoperation av ny njure, är situationen i dag paradoxal: först en väntan, som kan variera i tid, och sedan en intensiv brådska. "Den skiljer sig enormt från om man opererar en levande människa, om man tar ut njurar . . . Alla doktorer och allting står på plats, sen stänger man av så att hjärtat slutar att slå innan man börjar. Och sedan är det bara bråttom, liksom ingen hänsyn alls till patienten . . . Så att i början tyckte jag det var fruktansvärt. Men man får tänka positivt att det blir två patienter som är mycket njursjuka som blir hjälpta." Några i gruppen trodde att det skulle gå lättare att *donera* sina egna anhörigas organ om man införde hjärndödsriteriet: "Att det fick gå till som vid en vanlig operation . . . bara det att när operationen är slut så stänger man respiratorn." "Just respekten för människokroppen även när den är död."

Här förde en av deltagarna in en ny faktor som i hög grad kom att prägla samtalet därefter, nämligen om man i stället för att införa *hjärndödsriteriet* skulle *ändra transplantationsbestämmelserna*. Hjärtdödsriteriet skulle behållas, men organtagning med respiratorn i gång skulle få utföras på hjärndöda patienter. Flera i gruppen reagerade starkt emot detta. "Det är ju att gå en omväg." "Man skjuter ifrån sig det väsentliga där och vill inte ta ställning utan ändrar på sakerna runt omkring." De reagerade också på den begreppsförvirring som skulle bli följden och risken för "folkstorm" om journalister skrev fel. "Då kommer det att heta så här att då plockar man ju ut organ ur en levande kropp." Ett par andra kände sig emellertid initialt attraherade av denna nya tanke, vilket innebar att man kunde *behålla hjärtdödsriteriet*. Vid det påföljande samtalet klarnade positionerna efter en lång och mödosam diskussion: två ville behålla hjärtdöden och ändra transplantationsbestämmelserna, och fyra ville införa hjärndödsriteriet. Argumenten för bibehållande av hjärtdöd var för den ena människors bristande kunskaper ("det kommer att bli en osäkerhet hos folk detta") och för den andra att det är absurt att kalla en person död när hjärtat fortfarande slår. Särskilt absurt vore det att som vid organdonationer fortsätta med olika behandlingar, ta prover osv. sedan man fastställt att patienten var död. Förespråkarna för hjärndödsriteriet ansåg att man skulle få *klarare begrepp*, som skulle underlätta både för dem själva och för anhöriga. Enbart en ändring av transplantationsbestämmelserna skulle göra situationen värre än i dag. Att ta organ från en kropp som inte betecknades som död upplevdes som stötande. Huvudargumentet var att det vore falskt att beteckna en hjärndöd människa som levande.

Hur skulle det då kännas för dem som ville ha kvar hjärtdöden om ett hjärndödsriterium infördes? Det finge man "acceptera som vilket annat faktum som helst". Svårt skulle det endast bli – och där höll hela gruppen med – när det blev aktuellt med *organtagningar* och detta drog ut på tiden. En sådan väntan skulle bli påfrestande särskilt för de anhöriga. Olika specialfall diskuterades här, och gruppen blev medveten om att man egentligen konstruerade undantagssituationer för att ställa saken på sin spets. Så småningom hittade man enkla lösningar, dvs. redan bekanta rutiner, som lånades från liknande situationer, på de problem man uppställt.

Konsekvenserna för själva vården, om hjärndöd infördes, trodde ingen skulle bli så stora. Däremot skulle villkoren för operationerna vid organtagning förändras avsevärt. Det skulle innebära att blodcirkulationen i organen kunde hållas i gång under operationen och att man därför kunde operera ut njurarna utan brådska och med samma tekniska kvalitet som vid andra operationer. Lättnaden för operationspersonalen skulle bli stor genom detta. Organens kvalitet skulle naturligtvis också förbättras.

Konsekvenserna för sjukvården om *hjärttransplantationer* infördes diskuterades ingående. Man hyste farhågor för att annan viktig kirurgi, som hjärt-/kärloperationer och höftplastik, skulle bli eftersatt. Gruppen diskuterade också om transplantationskirurgin egentligen ledde till ett lyckligare liv för den enskilde individen eller om lidandet bara förlängdes utan att öka livskvalitén. I samband med detta tog man upp frågan om personurval: vilka som kan komma i fråga för olika transplantationer. Det fanns en rädsla för ett elitistiskt tänkande med moraliserande övertoner. "Vem avgör vem som är

skötsam?" "Jag tycker inte man skall ha de aspekterna i sjukvården. Då sätter man sig till doms över andra människor." Men samtidigt: "Nånstans måste det finnas en gräns, då vi måste prioritera vad vi ska göra och inte göra." Och prioriteringen måste politikerna göra.

Huvuddragen i sjuksköterskegruppens samtal är därmed refererade.

Vissa andra teman berördes även, bl. a. diskuterades *bestämmelser för organdonation*. Några tycktes förutsätta att om man ändrade dödkriterierna skulle även transplantationsbestämmelserna ändras så att tillstånd till organ- tagning inte längre behövdes. En sköterska ansåg att hon själv inte skulle vilja ha reda på om det togs organ från hennes egna anhöriga och att det kanske vore bättre för alla att slippa ta ställning till donation.

Mot detta reagerade flera andra och menade att man då vore "ute på fruktansvärda vägar" och att vederbörande själv i första hand, annars de anhöriga, måste avgöra donationsfrågan. Ingen i gruppen hade diskuterat organdonation med sina närstående.

Respiratoravstängningen upplevdes inte som lätt att utföra men kändes ändå som en lättnad. En av sköterskorna framhöll vikten av att vara två när detta gjordes: "Man har någon att dela det tillsammans med." Detta var inte för att man tyckte det var otäckt eller dramatiskt. "Men sedan respiratorn och all apparatur tystnat, och det är ganska konstigt tycker jag just i det ögonblicket... Men sen stänger man av det, och så blir det så tyst. Det är det som är liksom det dramatiska." Alla anhöriga tillfrågades om de vill se den döda sedan respiratorn stängts av, men de flesta avböjer. Gruppen tyckte dock att, när det inte är fråga om svåra utseendeförändringar, det borde vara bättre för de anhöriga att *se den avlidna efteråt*, då hon är iordninggjord. "Det är väldigt vackert." Man pekade på att det efteråt kan komma "några föreställningar om att hon eller han bara försvann och egentligen finns nån annanstans här".

Hos vissa anhöriga hade man mött ett mycket starkt krav på att få vara med vid respiratoravstängningen för att inte lämna den döende ensam i själva dödsögonblicket, dvs. när hjärtat slutade slå. Detta har t. ex. inneburit att anhöriga insisterat på att närvara vid respiratoravstängning inne på operationssalen vid njurtagning.

Praxis vid respiratoravstängning varierar. Om det inte är aktuellt med organdonation görs en bedömning av läget, dvs. hur de anhöriga skulle reagera vid en respiratoravstängning, och läkaren avgör utifrån detta hur man skall förfara. Ibland stängs inte respiratorn av, utan behandlingen tonas ned tills hjärtat stannar. Detta sker framför allt när de anhöriga är chockade och bedöms behöva en förberedelsestid. Vid organtagningar strävar man efter att först informera om hjärndöd och senare ställa frågan om donation. Ibland sker dock detta samtidigt. En förklaring till detta kan vara att det är svårt för läkaren att ställa de här frågorna och att han vill ha det överstökat. "Det är jobbigt att ta upp en sak igen."

9.2.2 Vårdpersonal (grupp 2)

De sex deltagarna i denna grupp var alla kvinnor och tjänstgjorde som undersköterska, respiratorvakt eller biträde på neurokirurgisk eller intensivvårdsavdelning. De hade arbetat mellan 3, 5 och 40 år med vårdarbete och inom nuvarande verksamhet mellan 3 och 8 år. Alla kände minst två av de

andra i gruppen.

Deltagarna i gruppen ansåg att hjärndöda patienter tillhörde *den tyngsta patientkategorin*, inte för att de var svårvårdade rent tekniskt utan på grund av de anhörigas reaktioner samt de känslor som väcktes hos dem själva. "Vi gör allt som skall göras, vården gör vi inte avkall på... Men man är inte alls lika motiverad." Några tyckte att det var obehagligt att arbeta med dessa patienter, som upplevs som kalla, bleka och orörliga, "dom är mera döda än levande", medan andra inte tyckte det var så stor skillnad mot t. ex. djupt medvetlösa. Frågan om man upplevde de hjärndöda som levande eller döda kunde inte besvaras helt klart; detta var något som man egentligen inte kunde tillåta sig att fundera för mycket på "för att man ska kunna fortsätta". Man höll ifrån sig dessa tankar som ett försvar. Det upplevdes som skönt när patienterna fick sluta men "att vara med när respiratorn stängs är ändå mycket svårt". Några reagerade på patientens utseendeförändring, att hudfärgen blir blåaktig. Mest tycktes det ändå handla om att man blir berörd av *döden som sådan*, dvs. som existentiellt fenomen. "Jag vänjer mig aldrig riktigt vid en patient som dör, att jag tar bara det här som att, 'nu är han död, det är ingenting'. Jag kan aldrig vänja mig vid det så här, ta det lätt."

I kontakten med *anhöriga* är det deras frågor som upplevs som svåra. Man vet att situationen är hopplös, men de anhöriga kan inte släppa hoppet om förbättring. Ofta klamrar de sig fast vid mätningarna, som kan ses som ett slags kommunikation med patienten. "Är inte tempen, blodtrycket bättre i dag? Vad visar oscilloskopet nu?" Deltagarna var medvetna om att de i sådana situationer ger ytterst knapphändiga svar bl. a. för att inte ge näring åt falska förhoppningar, samtidigt som de lider av att inte kunna hjälpa. Här hänvisade gruppen till veckotidningarnas skrivelser av typen "Hjärndöd i nio månader, nu hemma på permission" som går stick i stäv mot den *information* som anhöriga får på sjukhuset men som man naturligtvis hellre vill tro. Respiratorvakterna, som alltid sitter vid patientens sida, är mest utsatta i detta avseende.

Gruppdeltagarna hade den uppfattningen att det var lättare för anhöriga att ta ställning till *njurdonation* än till respiratoravstängning. Ofta kom de dock inte själva i kontakt med de anhöriga i sådana beslutssituationer. Ibland träffade man dem efteråt, i det s. k. "morsrummet", om de anhöriga ville ta avsked av den avlidna, dvs. efter avstängning och eventuell njurtagning. Man ansträngde sig då att göra det så vackert som möjligt med blommor och ljus, en respekt man gärna ville visa den döda, och beklagade att så få anhöriga ville se den avlidna efter avstängningen, "då allt är stilla och man slipper höra apparaten".

När det gällde *njurtagningarna* var alla i gruppen inte på det klara med hur dessa sker i dag, dvs. att respiratorn stängs av före operationen. "Det är såna där frågor man inte tänkt på."

Alla var eniga om att *hjärndödkriteriet* borde införas. "Det är inget att tveka om." "För är all funktion ur hjärnan då finns det ju ingenting. Det är ju därifrån alla impulser kommer för att vi skall kunna fungera. Det är ju inte hjärtat impulserna kommer ifrån." Man stödde sig här på läkarnas utsagor: "Eftersom doktorerna säger det. Vilka skall vi annars lita på?" Man menade att man inte fick "tänka med känslorna" utan utgå ifrån medicinska fakta. Här tillfrågades jag om jag stött på någon som tyckt annorlunda. När jag

bejakade detta antog gruppdeltagarna att det inte kunde vara sjukvårdspersonal som hade denna inställning. Det är den tekniska utvecklingen som ställt detta problem på sin spets, och då måste omständigheterna omkring också anpassas.

En konsekvens av ett ändrat döds-kriterium vore att anhöriga slapp ta ställning till avstängning, vilket skulle kunna lindra deras situation. Några *praktiska följder* för dem själva i vården förutsåg de inte annat än att man fortare än i dag skulle få tillgång till respiratorerna genom att vårdtiden kortades. En förutsättning för förändring ansåg man vara en konsekvent och pedagogiskt upplagd information i korta sekvenser så att människor inte hinner mobilisera sina försvar mot ämnet. Den äldsta gruppdeltagaren trodde att det skulle bli svårare för den *äldre generationen* att ta till sig de nya tankegångarna. *Veckotidningsjournalisterna* skulle behöva informeras särskilt "för det som står i Saxons det tror man på". Att *förtroendet för sjukvården* skulle försämrats trodde man inte alls. Man hänvisade till de grundliga undersökningar som görs för att fastställa diagnosen hjärndöd och att vårdpersonalens uppgift är att rädda liv. "Det är vårt kall alltså." Det var uppenbart att man ansåg att sjukvården förtjänar det höga förtroende man antog att den har bland allmänheten, även om en förändring av döds-kriterierna kommer till stånd.

9.2.3 Läkare (grupp 3)

Deltagarna var specialister i neurokirurgi, anesthesiologi eller urologi, samtliga med mycket lång erfarenhet från sin specialitet. De flesta kände varandra sedan förut. I det andra samtalet kunde en person inte delta, varför jag senare hade ett enskilt uppföljningssamtal med honom.

Deltagarna började med att ventilerar den aktuella problematiken kring fenomenet hjärndöd och ansåg att det mest störande var *massmedia*-debatten, som var osaklig och spekulerade i kanske avsiktliga missuppfattningar för att ge sensationella vinklingar av problemet. Detta ledde till olustkänslor i den egna verksamheten, en försiktighet i *umgänget med personalen*, som man inte riktigt visste i vilken mån den påverkats av den allmänna debatten. Framför allt gäller denna olust *transplantationsverksamheten*, när man opererar ut organ från hjärndödsdiagnostiserade och respiratorn stängs av innan operationen påbörjas. "Sen är det ju i situationer när man står där och tar ut organen som det är en massa okända människor som man har omkring sig. Och deras inställning till det här och deras tankar, det känner man ju inte till . . . Man får frågor efteråt som då klarlägger för en att den här personalen har inte alltid klart för sig vad det har varit frågan om och att dom alltså upplever situationen till och med för dom själva väldigt, väldigt starkt därför att dom inte har klart för sig egentligen hur det ligger till." Urologerna menade att det fanns en osäkerhet inför *diagnostiken* och en misstänksamhet mot läkare och läkares diagnoser. En komplicerande faktor är att donatorerna inte skiljer sig så mycket från ett vanligt sövt operationsfall innan respiratorn stängs av. Vid avstängningen kan dessutom ryggmärgsreflexer aktiveras, som medför rörelser i armar och ben. Övriga deltagare ansåg att denna misstänksamhet inte fanns på intensivvårdsavdelningarna men kunde förekomma utanför dessa. Information efter hand till all ny personal tillämpas,

men för transplantatörernas del känns även detta mindre framkomligt. "Ja vi är ju litet bundna vid det här som står i transplantationslagen, att den som tar organ han skall alltså hålla sig ifrån den sidan utav saken . . . Om vi lägger fram det här så uppfattas ju det som om vi också har fattat beslutet, väldigt lätt . . . Det vill vi ju inte, utan vi är ju lite granna mumier i sammanhanget. För oss gäller det nästan mera att göra det här tyst och stilla utan åthävor." Att operera med helt okänd operationspersonal, som förekommer när man får rycka in på andra sjukhus, vill man helst slippa utsätta sig för.

Även av andra skäl känns situationen tung för operatören. Detta tycks ha att göra med att ställas inför *döden som existentiellt fenomen*, och känslan varierar beroende på vem donatorn är. "Ett barn känns det naturligtvis svårare med på nåt sätt . . . om man nu har egna barn och man överför det där på."

Den allmänna uppfattningen var att läkarkåren och sjukvårdspersonalen generellt *vet alldeles för litet* om hjärndöd: "Dom har fortfarande inte lärt sig vad det är för skillnad mellan hjärndöd och svår hjärnskada. Så att det behövs verkligen nån slags uppräckning."

Hur man *ställer diagnosen hjärndöd* och vilka som kan ställa den diskuteras ingående. Man var enig om att vilken läkare som helst inte kan ställa denna diagnos utan att den kräver specialkunskap. "Man måste ju vara säker på att diagnosen verkligen är säkrare än all annan diagnostik." "Så man måste ha lite respekt för att ställa diagnosen, och man måste vara informerad hur man gör, man måste ha tränat, man måste ha tänkt igenom de olika problemen." Inte heller neurologer, neurokirurger eller narkosläkare kan utan *specialkunskap* klara detta.

Gruppen var överens om att fyrkärlsangiografi (en speciell röntgenundersökning) var det enda säkra sättet att fastställa hjärndöd om man saknade den kliniska erfarenheten. Urologerna kunde också konstatera att när man får njurar från sjukhus, där njurtagningar sällan görs, har man oftare använt sig av angiografi än vid transplantationscentra, där man har större erfarenhet av diagnostiken. Ofta hamnar urologerna i en rådgivningssituation gentemot mindre sjukhus "fast man inte får ha med givarsidan att göra, och det känns ganska svårt --- Man måste göra klart för vederbörande att förekommer det den minsta tveksamhet då får det inte bli någonting."

Gruppdeltagarna tyckte inte att de *anhöriga* till hjärndöda patienter vanligtvis har svårt att sätta sig in i problematiken: "Dom tycker jag ofta vet ganska snabbt vad det är man talar om. Och reagerar för det mesta helt adekvat på det." "Det är nästan aldrig problem med anhöriga. Eftersom dom inte kan så mycket så får dom en riktig berättelse om vad det här är, lugnt och sansat utav oss. Och dom håller med, och dom säger det låter vettigt. Det är nästan aldrig kommunikationssvårigheter." I regel försöker man ta det hela i flera steg, så att de anhöriga får en viss möjlighet att "smälta" informationen gradvis. Det innebär att man om möjligt dröjer med förfrågan om njurdonation. När det gäller respiratoravstängning varierar praxis. En gruppdeltagare bad sällan de anhöriga medverka i beslut om avstängning utan bedömde själv när det kunde vara lämpligt att stänga av med hänsyn till de anhöriga. "Jag tror att de helst inte vill ta det beslutet själva --- Jag har upplevt inte så få som får ångest över att . . . om dom fattar beslutet att stänga av. Då blir dom medskyldiga i döden på något sätt." "Försöker lyssna lite grann på familjesi-

tuationen, för inte så sällan så är det ju bra att dom ligger några dar, dels kan anhöriga hinna komma fram och för övrigt så hinner dom mogna en del."

Ett par andra gruppdeltagare hade som sin klart uttalade policy att informera så utförligt som möjligt om situationen kring avstängning och njurtagning "för att slippa komma i den situationen att dom efteråt . . . vi trodde att det skulle bli så att då skulle dom ha hört rykten att man gör så och så, och då skulle dom komma och fråga, 'har ni stängt av respiratorn'? Och då ville vi gardera oss själva genom att informera. Så jag berättar allting. Det finns liksom ingenting att fråga om och inget att vara misstänksam emot." När det gäller respiratoravstängning är det "vi som beslutar och dom som godkänner", dvs. de anhöriga får ta ställning till detta.

Man försöker så långt som möjligt framställa detta som en information, men frågan finns där, liksom frågan om *njurdonation*. Gruppen diskuterade det varsammaste tillvägagångssättet vid *förfrågningar av detta slag*, dvs. med bibehållande av syftet att få medgivande till avstängning resp. donation, men ändå ge möjlighet till ett avslag om det strider mot vederbörandes övertygelse. Framställs frågan som om läkaren redan har avgjort den och den anhöriga i princip har vetorätt, kan det å ena sidan bli lätt att passivt acceptera detta, men om å andra sidan den anhöriga verkligen inte vill gå med på förslaget måste hon också gå emot läkarens vilja och önskan, vilket kan kännas svårt. När det gäller donation är det egentligen den dödas vilja som skall råda. Flera deltagare hade den bestämda uppfattningen att beslutet om avstängning var svårare att fatta än om donation, vilket förvånade transplantatörerna, som hade fått motsatt uppfattning. Däremot var man överens om att människor i dag är mera positiva till organdonation än för några år sedan.

Några deltagare tog upp den bestämda önskan de mött hos en del anhöriga om att få vara med när hjärtat slutar att slå. "Nån besatthet . . . Alltså dom ska vara med i dödsögonblicket." Man hade exempel på anhöriga som varit med på operationssalen vid avstängningar.

Rationalitetens sammanbrott i operationssalen och den "oerhört makabra situation" som utspelas där ventilerades. (Efter respiratoravstängning väntar operatörerna på anestesilogens klartecken att patientens puls upphört och att hon således är död. Först därefter sker organtagning [se avsnitt 2.3].) En anestesilog sade: "Den döda hjärnan kan man ju inte göra något åt alls, och man vet att varenda minut man väntar så gör man ingenting annat än försämrar organen ur transplantationssynpunkt. Och man vet också hur snubblande nära det är att man gör det till en formalitet så att säga --- För mig skulle det vara en fantastisk lättnad om man skulle kunna få hjärndöden att vara definitionsmässig död så att vi kunde åka in på operation, hålla på med respiratorn och i lugn och ro plocka ut organet så funktionsdugligt som det över huvud taget går, och sen stänger man av den." Läkarna hade diskuterat uppläggningsen, när socialstyrelsens bestämmelser kom år 1973. "Vi kom snart på att det är mycket bättre för personalen i operationssalen t. ex. som inte är så informerad, att hålla det här väldigt strikt formellt och göra precis som det skall göras, nämligen att när pulsen försvinner, då säger vi att nu är det slut." Alla var här överens om att ändå hellre ta en fördröjning "än att det blir några oklarheter, trots att vi tycker att dom (reglerna) är tokiga --- och känner oss som pedantiska kamrerer". Det ologiska i att man inte får ta organ från en hjärndöd patient, dvs. i dag levande, men däremot avsluta livet

på denna framhölls. "För vår egen skull så är det här formaliteter för att vi i själ och hjärta har *accepterat hjärndöden* för längesen. Så att allt det andra är ju ett handlande som vi anpassar efter bestämmelser och lagar, anhöriga och annan personal och allt annat." Man redovisade också en rädsla för att om ett enda felsteg gjordes och kom ut skulle fortsatt verksamhet kunna äventyras. Detta bidrar också till ett rigoröst iakttagande av reglerna.

Själva *respiratoravstängningen* tyckte några även efter många års erfarenhet var påfrestande. "Det känns väldigt otäckt." "Även om man intellektuellt är helt på det klara med . . ." När man själv stänger av vill man helst göra *hjärndödsdiagnostiken* själv också. Vid transplantationer är det emellertid tjänstgörande narkosläkare som stänger av respiratorn, och då har någon annan ställt diagnosen. Detta överlämnande skulle man vilja komma ifrån; det föder osäkerhetskänslor. Men det är "inte logisk osäkerhet . . . Vi har inga verkliga dubier på diagnosen. Och vi är fullkomligt säkra på att det här är riktigt alltså. Och det är så egendomligt att det är egentligen den enda medicinska diagnosen som går att ställa säkert . . . om man gör det rätt alltså." I gruppen tog man allvarligt på att diagnosen måste vara uppfylld till punkt och pricka, och man kom återigen in på nödvändigheten av specialkrav på dem som skall göra diagnostiken. Här uppstod frågan om denna inställning är generell inom läkarkåren: "Men det är inte säkert att gemene doktor upplever det på samma sätt utan tycker att här ska det tas organ."

"Det är väldigt lätt alltså att glida till en slarvig diagnos när man vet att prognosen är pessima, alltså, och det är det som inte får ske." "Men det som håller tillbaka är vår olust inför den här egendomliga proceduren att stänga av en respirator, så vi är själva intresserade av att göra det riktigt."

Är en ändring av dödsbegreppet till förmån för ett *hjärndöds*kriterium *en stor fråga*? Detta svarade alla ja på; det skulle kännas som en lättnad både emotionellt och intellektuellt om *hjärndöds*kriteriet infördes. De största *konsekvenserna* av en sådan förändring skulle urologerna få i sin verksamhet. För det första skulle de patienter som behöver nya organ få bättre sådana genom att cirkulationen kunde hållas i gång under uttagningen. Genom den brådskan som karakteriserar operationerna i dag förekommer det också ibland att organen går sönder och blir obrukbara. Man skulle alltså få en större säkerhet vid uttagningen om man fick bättre tid på sig. För det andra skulle transplantationskirurgin kunna utvecklas betydligt, och slutligen skulle operationen kunna utföras på ett för alla parter värdigare sätt. Hela situationen skulle bli klarare, ansåg man.

De övriga gruppdeltagarna förutsåg ganska små praktiska följder för sin verksamhet. "Konsekvensen . . . det är att det blir logiskt och hederligt och sunt och riktigt och konsekvent. Man håller inte på med improvisationer och undantag osv. Det är den stora effekten som man liksom skall nämna innan man pratar om effekten på transplantation osv." Rent praktiskt går det ändå att ha det som i dag, ansåg man. Det är den intellektuella och emotionella förvirringen som är besvärande.

En deltagare underströk att man inte fick ställa krav på *omedelbar avstängning* av respiratorn efter diagnosen *hjärndöd*, även om transplantation inte övervägdes. Han menade att man av hänsyn till anhöriga, som t. ex. kan vara på väg till dödsbädden, bör "få sköta reträten på ett lämpligt sätt". De manipulationsmöjligheter som finns i dag och som skulle kunna finnas även

efter ett eventuellt införande av hjärndödsriteriet, diskuterades, nämligen tidpunkt för diagnosställande resp. respiratoravstängning. Det ansågs orimligt att man av hänsyn till anhöriga skulle avhålla sig från att ställa diagnosen och därmed fastställa dödstillpunkten, då denna får juridiska konsekvenser, som man *inte* vill kunna påverka. Eftersom man vid transplantationer måste invänta lämplig operationstillpunkt och därför ha respiratorn i gång menade man att det även borde finnas denna möjlighet för de anhörigas skull.

Hur man skulle informera de anhöriga om patientens död framstod som oklart. Det kändes uppenbarligen ovant att framställa informationen i termer av hjärndödsriterier. Jag frågade: "Vad skulle du säga om patienten var hjärndöd? Skulle du säga att han var död"? "Nej, jo, men jag skulle berätta att patienten har haft den och den sjukdomen, och nu har det blivit sämre, och nu är det så dåligt att patienten är hjärndöd. Dvs. död kanske man skulle sätta inom parentes om det är de första åren. Det kan man utkristallisera på något sätt, något *språkbruk* det närmaste året. Men om det skulle införas plötsligt så tror jag man skulle berätta på samma sätt." "Det kommer att bli konstigt, det blir naturligtvis svårare att låta respiratorn gå då, då får man vara litet ologisk *om den går*" (i avvaktan på transplantation). "För här måste man komma med en förklaring till anhöriga för att respiratorn *går* i stället för tvärtom."

Några *risker* med att införa ett hjärndödsriterium kunde gruppen inte se. Risken för *feldiagnostik* blir inte större än i dag men borde ytterligare minimeras. S. k. tvåläkarintyg vore ingen garanti härvidlag: "Det räcker inte, det är kunskapen framför allt, en kunnig är bättre än femton okunniga." Antingen måste man kräva *specialutbildning* av diagnostikern, varvid en klinisk undersökning räcker, eller i annat fall utföra fyrcärslangiografi.

Deltagarna ventilerade i detta sammanhang *transplantationslagens* bestämmelser samt konsekvenser därav och menade att allmänheten vet mycket lite av vad som sker inom detta område. Man betonade att transplantationslag och dödsbestämmelser bör separeras. "Det borde diskuteras på sina egna villkor och har ingenting med det här kriteriebekymret att göra, som ju beror på intensivvårdens tekniska framsteg."

Något som skulle underlätta genomförandet av en eventuell förändring beträffande dödsriterierna ansåg deltagarna vara *ökad kunskap*, information riktad både mot allmänheten och mot vårdpersonalen. Man hyste ett stort förtroende för att sann och riktig faktaupplysning skulle ha stor effekt på allmänna opinionen. Det gällde att göra klart att hjärtdöd egentligen aldrig har funnits annat än som prognos på att hjärndöd snart inträder. För vårdpersonalen föreslogs obligatorisk fortbildning på några timmar, där framför allt diagnostiken kunde beskrivas.

9.2.4 Sjukhuskyrkan (grupp 4)

Gruppdeltagarna var två kvinnor och en man mellan 30 och 45 år. Två hade lång erfarenhet av kyrklig verksamhet på sjukhus, den tredje ett par års. Alla arbetade med såväl personal som patienter och anhöriga. De kände varandra väl och var vana att diskutera även svåra ämnen tillsammans. Två av dem hade erfarenhet av hjärndödsproblematiken genom anhöriga och/eller personal, den tredje indirekt genom samtal med kolleger.

I denna grupp diskuterades ingående den *apparatbundenhet* på gott och ont som kännetecknar modern sjukvård och också präglar vårt ordval. "Nu är det bara ett streck" ersätter "Nu är han död" vid EKG-skärmen. Till viss apparatur är också kopplat larmanordningar som hjälp i övervakningen, vilket ofta upplevs som ytterst påfrestande för de anhöriga i lokaler med flera patienter. Vad som kan anses vara en *värdig död* behandlades i detta sammanhang, och man betonade att det inte får bli så att apparaterna tar befälet över människan in absurdum. Deltagarna menade att de människor de mött var mera rädda för utdragna, plågsamma och ovärdiga förlopp, "att bli ett kolli", än för att läggas i en för tidig grav.

Från intellektuell synpunkt var gruppen överens om att *hjärndöd* innebär att människan är död. När hjärnans samordnande roll har upphört finns inte människan som helhet längre, dvs. hon är död. Samtidigt erfor ett par i gruppen en svårighet att känslomässigt komma förbi det slående hjärtats betydelse för upplevelsen av kvarvarande liv och pekade här på att så många traditioner och så mycken symbolik har knutits till hjärtat som säte för livet.

Alla var positiva till en övergång till *hjärndöds-kriterier*. "Det blir en befrielse." "Det finns inte möjlighet att det är liv när det inte är det. Då är det slut." Man pekade bl. a. på den *oklarhet* som råder i dag, när man stänger av respiratorn ibland men inte alltid. Detta skapar förvirring och osäkerhet. I detta sammanhang underströk man att det inte handlade om olika dödsbegrepp utan att man fastställer döden på ett annat sätt. Dessa dödsfall får inte avvika från andra dödsfall. Situationen kompliceras när det blir aktuellt med *organtagning*. Här framstår det ännu tydligare hur viktigt det är att konstatera döden innan förfrågan om organ görs och att syftet med att fortsätta med respiratorn framstår klart, nämligen att hålla det aktuella organet funktionsdugligt. Gruppen trodde att om hjärndöds-kriteriet införts skulle det bli lättare för anhöriga att donera sina anförvanter organ. "Man kan ta ett organ från en död person."

Terminologi och ordval vid information till anhöriga diskuterades, liksom även "personalens sätt att inbördes hantera orden". Det kommer att krävas att man "övar sitt sätt att tänka och tala" för att inte skapa förvirring.

Några *risker* med att införa ett hjärndöds-kriterium hade deltagarna svårt att se. Risker för manipulation, missbruk och feldiagnoser finns redan i dag, och infördes hjärndöds-kriteriet borde regleringen av omständigheterna omkring snarare skärpas. Man var inte heller oroad av att detta skulle kunna innebära starten på ett gradvis framflyttande av döden, så att t. ex. även kroniskt medvetlösa så småningom skulle komma att dödförklaras. "Det har inget att göra med hur man fastställer döden ---- (Det handlar om) vad man har för syn på människan i samhället." "Jag kan inte se att det riskerar att minska respekten för människans värde att man så noggrant som möjligt ger en gräns för vad det är att vara död."

Ofta har de personer som diagnostiseras som hjärndöda drabbats plötsligt och oförberett av de skador som leder till hjärndöd. Två av deltagarna som själva arbetar med *krisbehandling* tog upp den möjlighet som de anhöriga har att förbereda sig inför ett dödsfall under förlängd respiratorbehandling. Här finns det både tid att börja en bearbetning och resurser att få hjälp med detta genom att det på de flesta sjukhus finns befattningshavare med kompetens inom krisbehandlingsområdet. Ett exempel med ett barn nämndes, där den

ena föräldern inte kunde acceptera det inträffade och förbjöd avstängning av respiratorn, som därför behölls tills hjärtat slutligen stannade efter drygt en vecka. Under denna tid hade föräldrarna intensiv kontakt med sjukhusprästen, kunde påbörja sitt sorgearbete och acceptera det oåterkalleliga. Man antog att det i detta fall skulle ha blivit en mera komplicerad sorgprocess om föräldrarna inte hade fått hjälp redan från början. Samtidigt tyckte deltagarna inte att detta kunde vara ett argument mot att införa hjärndödsriteriet. För andra anhöriga kan en lång och hopplös väntan på slutet var nog så påfrestande. Där är en tidig avstängning en befrielse. Det väsentliga måste vara att alla anhöriga som behöver stöd och hjälp med krisbearbetning upptäcks och verkligen får detta oberoende av omständigheterna kring dödsfallet. Här underströk deltagarna igen att det måste vara läkaren som fattar beslutet om avstängning och inte de anhöriga.

Det gruppen utifrån sina erfarenheter slutligen ville betona var:

1) Betydelsen av att svåra budskap som kräver förklaringar och frågor lämnas i *lämplig miljö* och på ett varsamt sätt. Många av de viktigaste ämnena avhandlas i dag i sjukhuskorridorerna, som knappast är den ostörda miljö som behövs för att anhöriga skall kunna ta till sig lämnad information.

2) Svårigheten för anhöriga att fatta beslut om *respiratoravstängning*. Bara att frågan ställs uppfattas av de anhöriga som att det är de som beslutar över liv och död. Läkaren, den medicinskt kunnige, måste vara den som avgör. Situationen är för dubbeltydig för att de anhöriga i detta utsatta läge skall kunna ta ställning.

3) Vikten av att de anhöriga får *träffa den avlidna* sedan hon "klänts av" alla apparater och allt blivit stilla, så att "man märker med alla sinnen att personen är död".

4) *Personalens* svårigheter dels att få tiden att räcka även för de anhörigas behov, dels att när tid finns våga gå in i krissituationer.

5) *Läkarnas* behov av diskussionspartner i svåra avgöranden med etiska implikationer.

9.2.5 Samhällsintresserad allmänhet (grupp 5)

Gruppdeltagarna bestod av kommunalpolitiker, tillika nämndemän, mellan 35 och 70 år. Yrkesmässigt tillhörde gruppen lantbrukar- och lägre tjänstemannaskiktet. Alla kände varandra sedan tidigare. Av anonymitetsskäl kallas alla "han".

Gruppdeltagarna hade från början den uppfattningen, liksom större delen av svenska folket, att hjärndöd innebär *kronisk medvetlöshet* och att detta tillstånd kan vara i årtal. Det blev något av antiklimaxstämning i gruppen när man fick klart för sig att det i allmänhet handlar om några dagar till någon vecka. Man undrade omedelbart över varför utredningen om dödsbegreppet då hade tillsatts. "Vad spelar det då för roll? Om dom ligger några dagar mer eller mindre?" Speciellt eftersom läkaren redan nu har möjlighet att avbryta respiratorbehandlingen ifrågasatte man nödvändigheten av en förändring av dödsriteriet. Gruppen drog så småningom den slutsatsen att en ändring av dödsriterierna främst skulle vara intressant ur transplantationssynpunkt. Eftersom gruppdeltagarna genom sin förhandsinställning hade en beredskap att diskutera långvariga, kroniska medvetlöshetstillstånd ägnades första

delen av samtalet åt att ventilerat problematiken kring dessa patienter, främst ekonomiska frågeställningar och prioriteringsfrågor i relation till etiska överväganden.

Gruppen reagerade med förvåning på att läkaren i dag har rätt att avbryta behandling av hjärndöda patienter. Deltagarna antog att de *anhörigas* situation i sådana lägen måste vara mycket svår. "Det måste finnas ett hopp kvar hos de anhöriga, när de ser hjärtat slå - - Särskilt när det händer plötsligt och hos unga människor." Man ansåg att anförvanterna inte skulle behöva ta ställning till respiratoravstängning; det borde vara läkarens uppgift. Någon föreslog att, om man införde ett *hjärndöds kriterium*, den läkare som utförde avstängningen borde få vara anonym. Denna gruppdeltagare förutsåg således så starka reaktioner hos de anhöriga på en sådan handling att läkaren måste skyddas.

Här kom man in på en diskussion om *skendöd*. En deltagare deklarerade att skendöd alltid varit hans fasa och undrade i vilken mån anhöriga till hjärndöda drabbades av fantasier kring detta fenomen. "När de försvinner till njurtagning med slående hjärta, och sedan ser man dem kanske inte mer."

Transplantationsfrågorna dominerade sedan gruppens samtal. Några kände en omedelbar motvilja mot tanken på sådana ingrepp både från givares och från mottagares synpunkt, och man "prövade" olika förhållningssätt utan att klart ta ställning. Vid det här laget hade några i gruppen redan klargjort sin positiva inställning till ett *hjärndöds kriterium*: "Egentligen är det här en ren informationsfråga." "Om man vet vad det handlar om kan man inte tycka annorlunda." En av deltagarna var tveksam men tyckte han hade svårt att formulera sina betänkligheter. "Men när hjärtat fortfarande slår . . . det är svårt att tycka att det då är död."

Vid det andra samtalet berättade deltagarna att de talat med människor i sin omgivning om dödsbegreppet. Man funderade över att det i allmänhet talas så litet om döden och den rädsla som detta bottnar i. Man slår ifrån sig så länge man inte direkt berörs av frågan. "Och därför är det inte lätt att få ut en sån här information." På frågan om hur de själva tyckte det hade varit att sitta och *tala om döden* som vi gjort svarade deltagarna: "Ja, jag tyckte det var befriande på något sätt, väldigt naturligt." "Det var mycket lättare än jag hade föreställt mig det skulle vara." "Ja, jag tyckte nog att det var skönt." Deltagarna hade fått en klarare inställning till hjärndöd vid detta samtal. Alla uttryckte sig positivt till att införa ett *hjärndöds kriterium*. Det avgörande var, sade några, att det inte fanns någon som helst chans till rehabilitering, att livet då var slut. Ett par ansåg att det svåra inte låg i ett ändrat dödsbegrepp utan i *transplantationsfrågan*. De menade att det finns en motvilja mot detta, att många vill att ingenting skall röras på dem. "Där tror jag bromsen också ligger just i det där medvetandet att dom *kan* ta nånting utav mig utan att jag vet av det - - - Då har dom chansen att plocka från mig saker och ting." De andra framhöll tvärtom att det var positivt att kunna ge organ till andra "lika som man gett blod till andra". "Kunde man i det skedet vara till någon nytta för nån annan, då skulle det vara positivt. Den inställningen har jag ju *nu*, tycker jag, när man har hunnit tänkt igenom." "Talar man för hjärndödsbegreppet då accepterar man ju, tycker jag, i längre utsträckning att man tar organ."

De samhällsekonomiska aspekterna aktualiserades flera gånger under sam-

talet. Någon framhöll att man frigjorde resurser i vården genom att vårdtiden för hjärndöda på en kostsam intensivvårdsavdelning kunde bringas ned. Detta fick dock aldrig bli ett argument för att införa hjärndödkriteriet, ansåg flera. "Då tycker jag det materiella får spela större roll än det mänskliga, och då har man gått för långt." Samtidigt menade flera deltagare att man inte kan komma ifrån ekonomiska överväganden och prioriteringar. "Jag håller med dig, det är fult att tänka så. Det kan vara krasst alltså, men vi måste ju också tänka i de banorna, inte minst i våra dagar." Att återföra en njursjuk människa till ett produktivt liv genom en njurtransplantation skulle kunna bli en samhällsekonomisk vinst, liksom andra typer av transplantationer. Här efterlyste man uppgifter om hur transplantationer lyckas, och jag redovisade utredningens material härvidlag i stora drag. Man betraktade dessa siffror som förvånansvärt positiva, dvs. man hade en mera negativ bild av transplantationskirurgins resultat.

Man funderade över hur man själv ville ha det: "Jag tror inte det är en *värdig död* att ligga dom här tre eller fyra eller fem dagarna när vi kan säga förstörelseprocessen har börjat utav hjärnan. Och kroppen över huvud taget." "Men ett par tre dagar skall dom närmaste sitta där bredvid sängen och mer eller mindre vaka och titta på den där maskin . . . Det är ju bara att förlänga en pina för dom också." Utifrån detta resonemang framhöll gruppen att i de fall det var aktuellt med organtagning måste detta göras snabbt, helst inom några timmar. "Jag hoppas verkligen att inte det blir så att man skall hålla dom vid liv ett par dygn och så, för då tycker jag det där begreppet med att införa hjärndöd är ganska, rent av ganska onödigt att hålla på och diskutera om." Några undrade här om tiden som en person ligger hjärndöd i respirator inverkar menligt på organen.

Den äldste i gruppen, själv uttalat positiv till att donera sina organ, trodde att det skulle bli svårt att få *äldre människor* att acceptera organdonationer. "Med åldern kanske det blir svårare att liksom förstå att man skall få ta från ens egen kropp - - Den där känslan utav att jag är mycket mera begränsad i kroppen i dag än jag var då, gör att jag nog även i det här sammanhanget tror att jag kan bli räddare om mig."

Risken för *missbruk* av hjärndödkriteriet togs upp; flera i gruppen hade funderat på detta: "Jag hade dom tankarna förr innan jag visste att tiden var så kort. Då kan man utnyttja det ekonomiskt kanske, i försäkringsfrågor och vissa grejor. Men det kan ju inte gå på den här korta tiden. Så dom tankarna har jag släppt." Frågan om man skall ha *två läkare* som ställer diagnosen väcktes. "Kamrern han får ju inte ha nyckeln ensam till kassavalvet, utan det skall vara två." Här informerades gruppen om att hjärndödsdiagnosen inte får ställas av läkare knuten till transplantationskirurgin. Detta uppfattades som en viss spärr mot missbruk. "Att läkaren då skulle fuska i det här sammanhanget, det har jag väldigt svårt för att tro, och den där spärren som vi har nu, om den blir kvar så är det ju en viss spärr. Men däremot så tror jag att det kanske kan bli svårt att få människor att *inte tro* att man fuskar." Gruppen var enig om att två läkare oberoende av varandra borde konstatera att hjärndöd inträtt. "Ja det skulle väl vara en väldigt styrka för läkarna om det blev så. För då skulle dom ju ha helt bevis för att dom inte hade varit partiska på något sätt."

Sjukvårdsresursernas fördelning diskuterades i ett riskperspektiv. Det

fanns olika uppfattningar i gruppen om hur mycket politikerna egentligen hade att säga till om när det gällde styrningen av medel till olika verksamheter. *Bestämmelserna i övriga västvärlden* efterfrågades, och man funderade över hur det kom sig att Sverige ännu inte hade accepterat ett hjärndöds-kriterium. Några i gruppen uttryckte en irritation över att allting ska ifrågasättas och diskuteras: "Vi diskuterar saker så mycket så folk blir misstänksamma i många fall." Därmed kom man över till vårt demokratiska system, där vi vill föra ner besluten på gräsrotsnivå. "Och då blir det ju så i det här fallet med, för vi lösrycker inte det här ifrån det allmänna, inte." Även om man framhöll att det syftade till att undvika ett expert- och tjänstemannavälde, tyckte man att frågan om dödsbegreppet var speciellt svår, och flera i gruppen menade att man borde ha överlåtit denna fråga åt den medicinska sakkunskapen att ta ställning till. "Med all respekt för våra riksdagsmän naturligtvis, så tror inte jag att dom kan det där så förskräckligt mycket mer än vi kan." En undran om detta kanske var ett försök att fly undan ett svårt beslut uppstod, och några menade att det ändå var de folkvalda som måste ange riktlinjerna, medan läkarna avgör i det enskilda fallet. "I det här läget behöver dom ett sånt beslut." Jag ställde frågan om gruppen såg det som en risk att man började glida i uppfattningen om vad som är död om man införde hjärndöds-kriteriet, t. ex. så att kroniskt medvetlösa så småningom också skulle definieras som döda. Gruppdeltagarna var här helt eniga om att så länge vi har en demokrati är det ingen risk för att ett sådant steg inte ventileras och diskuteras innan beslut fattas. "Och det steget skulle inte jag vilja vara med om." Man menade att vi då skulle komma in på kvantitativa resonemang – hur stor procent av hjärnfunktionerna som fick finnas kvar – medan hjärndöd utgick ifrån ett kvalitativt resonemang.

Information till allmänheten diskuterades vid flera tillfällen. Alla ansåg att information om vad hjärndöd är måste spridas på flera olika sätt, men effekterna av informationen var det delade meningar om.

"Jag tror ju nästan att dom största svårigheterna blir att verkligen få en information så folk begriper vad det är frågan om. Kan man bara göra det så tror jag inte det är så svårt att få dom att acceptera det sen." "Om man kort och koncist säger det så enkelt som vi fick det förra gången, att hjärndöd det kan man vara högst några få dar, då har man ju inget att tvivla på, tycker jag." "Men vi kan aldrig komma ifrån att det finns vissa grupper som inte förstår det här." "Det finns vissa människor som inte accepterar att en människa dör över huvud taget." "Jag tror att man sitter så oerhört fast den här generationen ut i varje fall vid hjärtdöd."

9.2.6 Informerande allmänhet (grupp 6)

Gruppdeltagarna var mellan 30 och 50 år. De var rekryterade från lärar-, journalist- och advokatyrkena. Några i gruppen kände varann sedan tidigare. I referatet kallas alla "han".

Även i denna grupp väckte faktaunderlaget om hjärndöd förvåning, främst upplysningen om att respiratorbehandlingen kan hålla cirkulationen i gång så kort tid samt att läkaren redan i dag har rätt att avbryta behandlingen. Denna rätt tyckte flera i gruppen stod i strid med läkarens skyldighet att värna om livet. "Då har vi redan brutit mot principen om livets okränkbarhet."

Liksom i den andra gruppen "allmänhet" ansåg man att det måste vara *transplantationskirurgins behov* som aktualiserat en förändring av dödsriterierna. "Det är viktigt naturligtvis vad som är död och vad som inte är död, det är väl själva kärnfrågan egentligen. Men att diskussionen kommer upp har inte att göra med det vetenskapliga sanningskravet - - - Hade transplantationskirurgin inte kommit, så hade de väl kunnat driva det hur länge som helst utan att någon varit intresserad av deras vetenskapliga hårklyverier." Man anser att detta är ett tillräckligt och legitimt skäl: "Anledningen till det är att vi kan rädda människor."

Gruppen, som strävade efter att konkretisera sin frågeställningar med personliga exemplifieringar, diskuterade ingående diagnostikens *säkerhet* och hur man genom olika regler kan gardera sig mot *missbruk*. Man konstaterade att det handlar dels om den enskilde läkarens etiska vandel i förhållande till patienten, dels om skydd för den enskilde läkaren gentemot obefogade misstankar. Någon i gruppen deklarerade att hans eget förtroende för läkarkåren i viss mån hade minskat i takt med massmedias uppmärksammande av slarv och felbehandlingar i medicinsk vård, tillkomst av patientföreningar och dylikt som tydde på att det fanns ett underlag för misstänksamhet. Gruppen var dock överens om att det i allmänhet finns ett grundmurat *förtroende för sjukvården*, även om detta är ganska onyanserat och kanske till dels baserat på att man inte har något alternativ. Flera i gruppen ansåg att om hjärndödsriteriet infördes måste det finnas *absoluta garantier* för diagnosens riktighet. "Man måste kunna lita på det till mer än 100%." Man såg risker i att läkaren kunde glida i diagnosen vid "nästan" hjärndöd och låta transplantationsintresset vara avgörande. "För det tror jag säkert att det även i Sverige finns galna transplantationskirurger som skulle kunna hålla på och rucka på sådana regler - - - Och då gäller det att de inte får göra det." En *grundregel* som man ville slå vakt om är den i dag fungerande ordningen som skiljer diagnostiken från transplantationsverksamheten. Men dessutom förordade flera deltagare att två oberoende läkare ställer diagnosen: "Att man skulle ha som på banken, att två stycken skriver på." Den tveksammaste i gruppen ville helst se röntgenbilder som dokumentation. Någon menade att det alltid kommer att finnas gråzoner som man inte kommer åt och att det till syvende og sist inte finns någon annan kontroll än läkaretiken.

Gruppens uppfattning om att transplantationskirurgins utveckling är det som motiverar en ändring av dödsriterierna gjorde att transplantationsfrågorna ägnades stort intresse, framför allt frågan om medgivande till donation. Deltagarna laborerade här med olika tankegångar. I samband med eventuellt införande av hjärndödsriteriet kunde man helt enkelt bestämma att kroppen var samhällets egendom och fick användas för vilka transplantationsändamål som helst. Detta vore enkelt för givare och anhöriga genom att man slapp ta personlig ställning till en för åtminstone vissa personer svår fråga. "Det kanske skulle avdramatisera hela det här resonemanget." Ingen i gruppen sympatiserade dock slutligen med denna inställning. Man ansåg att varje människa har rätt till sin egen kropp både i livet och i döden, och idealt skall den eventuella givarens önskan var känd, inte nödvändigtvis genom skrivna dokument men av anhöriga. Att anhöriga skulle behöva besluta om donation tyckte man kändes tungt. Det framstod dock som ett stort arbete att få människor att ta ställning till donationsfrågan, bl. a. på grund av rädslan att

tala om döden. "Specialdriver" hade man ingen tilltro till. "Det tror jag nog blir en gigantisk informationsuppgift för den svenska skolan." Mest tilltro hade man till "mun-till-mun-metoden" och till välinformerade reportage i veckotidningarna om aktuella fall.

Deltagarna antog att inställningen till hjärndöd till stor del är en *generationsfråga* och att äldre har svårare att acceptera en förändring, bl. a. beroende på sämre kunskaper. *Ungdomar* ansågs betydligt mera positiva. "Jag märker det på ungdomarna i skolan när vi diskuterar sådana här saker att dom, flertalet, 98%, är för det här med hjärndöd --- Min mamma tror jag skulle ha väldigt svårt att acceptera det." En del av de äldres motvilja kunde bero på sammanblandningen mellan hjärndöd och kronisk medvetslöshet men också på debatten kring dödshjälp. "Vad man tänker på: är det här i smygväg inledd dödshjälp på våra sjukhus?" I en gymnasieklass visade det sig att alla var för hjärndöd, och denna upplysning gav upphov till betänksamma kommentarer, eftersom man antog att minst halva klassen menade att kroniskt medvetlösa tillhörde hjärndödsgruppen. "Men det är klart att i den mån opinionen är så förberedd så är det en stor *risk* det där, alltså, och det är därför som det måste vara verkligt strikta regler innan man gör förändringen, så att det inte går att bara ta nästa steg och nästa och nästa kanske." Definierar man död som hjärndöd ansåg gruppen denna risk som liten. "Men man kan ju fortsätta och säga att det och det och det är specifikt mänskliga drag, självmedvetenhet osv. Och så kan man konstatera att *det* saknar de kroniskt medvetlösa, och då kan man skjuta på gränsen." Ingen trodde dock att transplantationsbehovet skulle ligga bakom en sådan förskjutning. "Då skulle det vara kostnadsskäl och ekonomisk kris som skulle driva fram det", vilket ansågs oacceptabelt. "Det förutsätter diktatur."

En annan *risk* som ventilerades var en tänkbar utveckling av det medicinska kunnandet så att hjärndöda kunde hållas i gång i årtal, ett perspektiv som väckte stark motvilja, liksom olika tänkbara experiment. Skyddar transplantationsreglerna mot detta?

Fyra av gruppdeltagarna tog ganska snart ställning för ett *hjärndöds-kriterium*. De ansåg att när hjärnan, som säte för "själen", "medvetandet" och "den centrala styrningen", var helt förstörd, då var människan "de facto död". Att införa detta kriterium ansåg man befogat främst på grund av den korta tid det handlar om, att det finns säker diagnostik och att man redan i dag avbryter behandlingen. Man värjde sig personligen emot att behöva ligga "som något slags objekt", och någon hävdade att det vore "ett övergrepp att hållas i gång på konstlad väg". "När man har nått maskinstadiet i livet, då vill jag inte vara med längre."

Rent etiskt skulle situationen bli mera tillfredsställande med ett hjärndöds-kriterium, eftersom man då skulle avbryta behandlingen, *eftersom* patienten är död, och inte som nu, *innan* patienten anses död. Därför ansåg man också att en ändring av transplantationslagen i riktning mot att få ta organ av hjärndöda men ej dödförklarade människor var oacceptabelt. "Allmänhetens förtroende skulle sjunka katastrofalt." Viktigt var också att bara ha ett enda döds-kriterium, "för är man död så är man".

Den femte gruppmedlemmen var mera *tveksam* till hjärndöd som döds-kriterium: "Rent förståndsmässigt förstår jag det här. Men ändå finns det något i mina känslor som . . . fortfarande lever det kvar då, att det i alla fall är något

som andas. Jag vill ändå se att det finns liv där." "Jag vet det, att hon är trots allt ändå inte riktigt död för mig när hjärtat slår." Han ansåg att han hade svårt att frigöra sig från de föreställningar som är knutna till hjärtat sedan urminnes tid. Samtidigt tyckte han att man här måste gå efter vetenskapliga och intellektuella bedömningar och införa hjärndöd som kriterium på död. Men: "Jag tror att jag skulle behöva en ganska lång tid att vänja mig vid det." Ett vägande skäl för att införa detta kriterium var för denna deltagare att det skulle underlätta de anhörigas situation, att de skulle slippa oklarheter och svåra avgöranden. Ett annat skäl var att man i västvärlden i övrigt redan infört hjärndödsriteriet.

Hur själva *avskedstagandet av den döda* sker lade man stor vikt vid. Att få se henne befriad från respirator och efter eventuell organtagning antog man skulle minska risken för obefogade fantasier och utgöra en emotionell bekräftelse på att döden förelåg. I samband med detta talade gruppen om effekten av plötslig död på *sorgearbetet* och den möjlighet till förberedelse som ligger i den tidsförlängning som respiratorbehandlingen ger. Den positiva effekten ansåg man dock inte vara ett tillräckligt skäl att inte införa hjärndöd som dödsriterium. Krisreaktioner hos anhöriga måste hanteras på andra sätt.

Hur skulle ändrade dödsriterier tas emot av *allmänheten*? Egentligen trodde inte gruppen att detta var en fråga som skulle engagera folk i allmänhet så mycket. Men att få själva föreställningarna om hjärnan som centrum för livet förankrade i det allmänna medvetandet skulle säkert ta någon generation. Även om det finns en viss tveksamhet när hjärndödsriteriet eventuellt införs kommer denna att snabbt försvinna. "Skulle vi acceptera begreppet hjärndöd och man får lyckade transplantationer så – det rullar av sig självt då. Det här är ett problem just nu men kommer inte att vara det i framtiden." "Det löser sig på sikt på det där inofficiella sättet att någonting får spridning genom att folk pratar med varandra och det kommer i gång. Inte så att nu har staten bestämt så här och så här, nu gör vi en drive för hjärndödsbegreppet." Gruppen hade således föga tilltro till styrda informationskampanjer. Saklig *information* via massmedia men "inga foldrar till hushållen" från olika myndigheter, "det gör ju närmast det att det hela kommer att slå . . . motverka sitt eget syfte."

Gruppen reflekterade också över sitt eget sätt att *reagera på den information den fått*. En av gruppdeltagarna hade mellan de två samtalen sett till att skaffa sig mera information om hjärndöd från annat håll, dvs. kanske sökt bekräftelse på det jag framfört i ämnet. En annan hade omedelbart efter den första träffen funderat över hur "oerhört okritiskt vi accepterade i princip allt du sa. Vilket jag tänkte att, Herre Gud, sådant här är ju farligt. På sätt och vis. Hur lätt du genom att fastslå saker får oss direkt att acceptera dem." En annan deltagare, den som kände de flesta av de andra i gruppen, hade tänkt på hur han i sitt ställningstagande hade påverkats av de övriga: "Jag har också tänkt, vad skulle ha hänt om det hade varit personer som jag inte alls hade förtroende för som hade sagt det här? Hade jag reagerat på något annat sätt då? Funderat annorlunda?" Den i gruppen som var mest benägen att anse att så länge hjärtat slår kan en människa inte uppfattas som död, hade undrat över om han var "för mycket känsломänniska". Hans behov av att inhämta ytterligare faktainformationer av både vårdteknisk och biologisk-medicinsk art var påtagligt vid det andra samtalet.

Del IV. Diskussion

10 Inledning

Den sjukhusanknutna personal som deltagit i denna undersökning arbetar på samma sjukhus; de anhörigas avlidna anförvanter har vårdats och dött på detta sjukhus. Varje sjukhus och varje vårdavdelning utbildar och följer i viss mån sin egen praxis och sina egna rutiner. Man kan därför fråga i hur hög grad de erfarenheter och upplevelser som redovisas i denna undersökning speglar förhållanden som är specifika för just detta sjukhus eller om de går att generalisera till personal och anhöriga med anknytning till andra sjukhus, där hjärndödsproblematiken är aktuell.

Cirkulär om avbrytande av behandling vid hjärndöd har utfärdats av socialstyrelsen. Där finns de diagnostiska villkoren angivna (MF 1973:29 och SOSFS (M) 1982:57). Enligt den tidigare nämnda enkätundersökningen till landets anestesikliniker (se avsnitt 2.2) avbryts i regel behandlingen när hjärndöd föreligger, men man tar i varierande omfattning hänsyn till anhörigas uppfattning. I detta avseende skiftar således praxis, vilket påverkar de anhörigas situation, dvs. i vilken mån de engageras i överväganden kring avstängning.

Vården av de hjärndöda patienterna varierar beroende på omständigheterna. Fram till diagnosställandet är behandlingsgraden sannolikt likartad, medan presumtiva organdonatorer därefter troligen får en högre vårdintensitet än övriga, där – om man inte helt avbryter behandlingen – behandlingen tonas ned. Skillnaderna i behandlingspolicy vid hjärndöd mellan olika kliniker torde i viss mån påverka personalens upplevelser i vårdarbetet med hjärndöda.

I transplantationslagen regleras förfarandet vid njurdonation, vilket bl. a. innebär att samtycke från anhöriga om möjligt skall inhämtas (se avsnitt 2.3), om inte skriftlig donation föreligger. Här kan man anta att tillvägagångssättet inte skiljer sig i någon högre grad mellan sjukhusen utan att läkare och anhöriga befinner sig i liknande fråge- resp. beslutssituation. Själva operationsförfarandet torde också med hänsyn till anvisningarna vara likartat.

Genom den reglering via lagstiftning, kungörelser och anvisningar som omgärdar omhändertagandet av hjärndöda patienter torde många karaktäristiska förhållanden vara gemensamma för olika sjukhus; vissa variationer

förekommer, men huvuddragen är desamma.

Det går inte att utan vidare förutsätta att personalgrupperna i studien är representativa för all personal i motsvarande kategorier; något sådant urval har inte gjorts. I anhöriggruppen har fem av elva anhöriga som tillfrågats om medverkan inte velat delta. Vi vet inte om deras erfarenheter skiljer sig från dem som intervjuats.

Undersökningens uppläggning ger således inte besked om *hur vanligt* förekommande olika erfarenheter, känslor och uppfattningar är bland personalen eller de anhöriga. De reaktioner som redovisas är emellertid väl samstämmiga med de psykologiska teorier om sorg, kris, kognition, ångest och försvar som hänvisas till i rapporten. Detta talar för att många människor som befinner sig i motsvarande omständigheter kan uppleva förhållandena på liknande sätt.

Vårdpersonalens och de anhörigas situation belyst utifrån det totala intervjumaterialet sammanfattas och diskuteras i de närmast följande avsnitten. "Allmänhetens" uppfattning summeras därefter, och möjligheten att skönja generella tendenser bedöms. Slutligen sammanfattas de utbildningsbehov som framkommit vid undersökningen.

11 Personalens situation

11.1 Nuvarande förhållanden

Mötet med den hjärndöda patienten innebär för dem som kommer i kontakt med henne – som anhöriga, som sjukvårdspersonal – *en dubbeltydig situation*. Man vet att hjärnan har upphört att fungera, men man ser att hjärtat slår och att bröstet häver sig. Man uppfattar då patienten som både död och levande, vilket kan leda till en betydande känslomässig förvirring och olust. Sköterske- och biträdespersonalen tränger i hög grad undan sina funderingar kring dessa patienter för att orka med vården av dem, dvs. man mobiliserar ett psykologiskt försvar mot ångestväckande tankar.¹ De anhöriga, som med sina frågor om patientens tillstånd rycker undan detta försvar, upplevs därför som en av de tyngsta komponenterna i hela situationen. Samtidigt som man drar sig undan, känner man sig otillfredsställd över att inte kunna bistå de anhöriga bättre.

Det finns tre tillfällen i samband med hjärndödsproblematiken som är speciellt *känslomässigt provocerande* för sjukhuspersonalen.

Det första gäller den kliniska *hjärndödsundersökningen*, som sker på vårdavdelningen. Härvid kan hjärndödsdiagnosen fastställas. De anhörigas beskrivningar antyder att denna undersökning utlöser en hög grad av anspänning hos personalen, vilket i sin tur ger upphov till olust, rädsla och osäkerhet hos de anhöriga. Undersökningen innebär i praktiken att – om hjärndöd fastställs – respiratorn kan stängas av och patienten därefter dödförklaras. Det är inte undersökningen i sig som är dramatisk, men resultatet av den har existentiella implikationer och kan av detta skäl djupt beröra läkaren och den assisterande personalen.

Det andra tillfället gäller *själva dödsögonblicket* som i många människors uppfattning är knuten till mytiska och magiska föreställningar som utöver de rent juridiska konsekvenserna ger det en speciell signifikans (se t. ex. Ariès, 1978). De anhörigas "besatthet" av att vara med i dödsstunden, vilket omvittnas av personalen, är bl. a. ett utslag av detta. *Respiratoravstängningen* får därför en mycket kraftig känslomässig laddning. För läkarna, som antingen ger tillsägelse om avstängning eller oftast själva utför den, tycks detta ha samband med känslan av att vara den som bestämmer dödsögonblicket, vilket nuvarande regler faktiskt innebär. Läkarnas betoning av totalt tillförlitlig diagnostik och behov av att själva ställa diagnosen när de själva skall stänga av skall ses mot denna bakgrund. För övrig personal tycks det mera vara känslan av att närvara vid en människas dödsstund och upplev-

¹ Beträffande ångest och försvarsmekanismer se t. ex. Baron, Byrne & Kantowitz, 1980.

sen av döden i dess existentiella bemärkelse som präglar deras känslomässiga belägenhet.

Det tredje tillfället gäller *uttagningen av organ* på den just avlidna. Efter som operationen måste ske med största skyndsamhet för att organen inte skall försämrats, känner både operatören och assisterande personal att respekten för den döda kroppen eftersätts. Situationen upplevs som motbjudande men kan bemästras genom att man uppehåller sig vid tanken på de positiva följderna för organmottagaren och känslomässigt distanserar sig från det som pågår. Även här handlar det således om att utveckla ett psykologiskt försvar för att uthärda en olustig situation.

En *intellektuellt* mycket provocerande situation äger också rum på operationssalen, nämligen *väntan på att hjärtat skall sluta slå* efter respiratoravstängningen så att patienten kan dödförklaras och njurtagningen börja. Man vet att för varje minut som går försämrats organen, men på grund av de regler som finns kan/vill man inte påskynda förloppet. Läkarna skulle kunna förkorta väntetiden genom vissa manipulationer men väljer att till punkt och pricka följa instruktionerna med hänsyn till den misstro/osäkerhet som kan finnas hos operationspersonalen och med tanke på att eventuella avsteg skulle kunna äventyra hela transplantationsverksamheten. Av de anhöriga jag talat med trodde alla utom en att donatorn fortfarande ventilerades under operationen, vilket man antog var själva avsikten med donation i samband med hjärndöd.

11.2 Tänkbara konsekvenser vid hjärnrelaterade dödsriterier

Hur skulle de sammanhang som beskrivs här påverkas om hjärnrelaterade dödsriterier infördes?

All vård av döende patienter och alla möten med döden väcker naturligtvis tankar, känslor och impulser som är mer eller mindre ångestfyllda beroende på hur mycket av vår egen dödsångest vi har kommit till rätta med. Och att helt eliminera denna tror jag inte är möjligt eller ens önskvärt. Min uppfattning är dock att sjukhuspersonalen skulle befrias från mycket av dubbeltydigheten och ambivalensen i vårdsituationen och att man skulle vinna en *klarhet och tydlighet* i de åtgärder som måste vidtas, om dödsriterierna ändrades. De anhöriga skulle kunna mötas på ett mindre försvarspräglat sätt genom att båda parter ger situationen samma beteckning ("döden har inträtt").

Man kan förvänta sig att *respiratoravstängningen* skulle bli avsevärt mindre laddad genom att man stänger av för att patienten *är* död i stället för att som nu patienten *skall* dö. Kravet på en helt tillförlitlig diagnos osv. blir givetvis inte mindre genom detta, men själva åtgärden får en annan betydelse, vilket sannolikt skulle upplevas som en psykologisk lättnad.

För operationspersonalen skulle konsekvenserna bli mycket påtagliga genom att *operationerna* kunde ske under ventilerings av den avlidna och därmed genomföras på ett skonsammare och värdigare sätt. Organdonatorn skulle ha avlidit redan tidigare – före ankomsten till operationssalen – och operationspersonalen skulle därmed inte behöva avvakta/bevittna patientens död på operationsbordet. Både intellektuellt och emotionellt skulle

operationsförhållandena således underlättas för alla involverade.

En situation som möjligen kan komma att upplevas som olustfylld för vårdpersonalen gäller *omhändertagandet av den ventilerade döda kroppen* i avvaktan på organtagning. Omständigheterna skulle i praktiken vara desamma som i dag i väntan på operation, fast patienten nu officiellt är levande. Det är då viktigt att *syftet* att upprätthålla blodcirkulationen i kroppen framstår tydligt, att *tidsintervallet* görs kort samt att de *anhöriga* verkligen är införstådda med att döden inträtt.

En viktig faktor vid en kriterieförändring är *personalens språkbruk*. Vid de samtal jag haft har det visat sig svårt att hitta beteckningar och formuleringar som känts riktiga för skilda fenomen eller också har det känts ovant att använda sig av begreppen på ett annorlunda sätt eller i ett nytt sammanhang. Språket är vårt viktigaste verktyg att tolka och beskriva verkligheten (vår omvärld); det styr vårt tänkande och vår varseblivning. När verkligheten förändras måste språket följa med, annars uppstår förvirring. Det är därför av stor betydelse att läkare, avdelningspersonal, operationspersonal och andra som kommer i beröring med hjärndöda tillsammans får lära sig och träna in ett språkbruk och en terminologi som upplevs som lämplig och passande, om dödsriterierna ändras.

Bland läkar- och vårdpersonalgrupperna funderade man en hel del över vad de andra grupperna ansåg. Framför allt läkarna beskrev den osäkerhet som uppstår när man inte känner till sina *medarbetares uppfattning* i provocerande situationer. Det finns hinder i sjukhusmiljön att diskutera föreställningar om liv och död och fenomen i samband med hjärndöd, och dessa hinder har att göra med tid och tillfälle, regler och bestämmelser samt inte minst ett psykologiskt motstånd att ge sig in i samtal, som kan väcka obekanta och kanske svåra känslor. Vare sig hjärnrelaterade dödsriterier införs eller ej finns det skäl att på olika sätt underlätta för dem som arbetar med hjärndöda i olika sammanhang att tillsammans ta upp och bearbeta uppfattningar och upplevelser kring den *gemensamma arbetssituationen*.

Läkarnas uppgift att fråga de anhöriga om *tillstånd till organtagning* kan kännas tung. Detta gäller framför allt när de anhöriga lämnat sjukhuset och läkaren därför måste ta kontakt med dem telefonledes. Man känner ett motstånd mot att oförmedlat bryta in i en akut sorgereaktion med en förfrågan som man inte vet hur den kommer att upptas. Detta kan bidra till att man ibland kanske alltför snabbt ställer de anhöriga inför beslutet om donation, innan de ännu tagit till sig beskedet om hjärndöd, för att kunna avhandla donationen medan man har direktkontakt med dem. Denna situation kommer sannolikt att kvarstå oförändrad även om hjärnrelaterade dödsriterier införs. Det som dock kan underlätta här är att förhållandena blir entydiga: patienten är död och detta faktum kräver inget särskilt ställningstagande. Kunskaper om krisreaktioner och krisförlopp kan göra det lättare för läkaren att nalkas sorgedrabbade människor. Detta gäller naturligtvis även övrig vårdpersonal, som i sina kontakter med anhöriga till döende och döda många gånger får ta emot komplicerade reaktioner. *Utbildning i krispsykologi* kan oberoende av en förändring av dödsriterierna ses som önskvärd/nödvändig för personal i ovannämnda situationer (se också avsnitt 12.1).

Andra *utbildningsinsatser* än de ovan nämnda ter sig som närmast självklara förutsättningar vid en eventuell kriterieförändring och bör riktas till alla

sjukhusanställda. Hit hör en allmän genomgång av de nya bestämmelserna och deras innebörd samt av vad hjärndöd innebär fysiologiskt och hur den kan fastställas. Sådana genomgångar måste naturligtvis följas upp vid introduktionsutbildning av ny personal och fördjupas i introduktionen vid verksamheter där problematiken blir aktuell. Att sjukhusanställda är väl informerade i ämnet är inte minst viktigt i deras kontakter med anhöriga till hjärndöda och visavi allmänheten, där de kan fungera som en betydande kunskapskälla.

12 De anhörigas situation

12.1 Nuvarande förhållanden

Anhöriga till hjärndöda patienter befinner sig i många avseenden i samma belägenhet som andra anförvanter till döende patienter eller nyss avlidna, dvs. i en *krissituation* och i början av en sorgeprocess. Många ställs inför en plötslig och oväntad död, vilket gjort förberedelsestiden kort eller obefintlig. De anhöriga som jag intervjuat gav många exempel på reaktioner som förekommer i krisförloppets chockfas (se avsnitt 3.2) och som gjorde deras situation på sjukhuset så utsatt. Sjukvården är inriktad på att sköta och behandla patienter; det är för deras behov som rutinerna är utformade. De anhöriga är besökare och bifigurer. Det är först när patienten är oförmögen att själv ta ställning till olika åtgärder som den anhöriga blir viktig som informationsmottagare och beslutsfattare. I detta skede är emellertid den anhöriga inte sällan så upprörd och förtvivlad att hon har svårt att klara av dessa roller.

Alla anhöriga som jag intervjuade ansåg att de blivit mycket vänligt bemötta av vårdpersonalen, som man beundrade för sättet att sköta sitt svåra arbete. Det materiella omhändertagandet var man också nöjd med. Det man saknade var *omvårdnad på ett psykologiskt plan*. De anhörigas regressiva behov uppmärksammades t. ex. sällan och möttes i så fall oftast endast med praktiska åtgärder: säng, mat, sömnmedel. Att slippa vara ensam, att få vara svag och ledsen tillsammans med någon som orkade ta emot ens sorg och rädsla, var vad man önskade. Ett exempel på att krisreaktionerna underskattades av läkare och vårdpersonal är att en anhörig efter ett chockartat dödsbud kunde få ge sig ut i trafiken i ett tillstånd som man jämförde med stark berusning. Inte heller när det gällde informationsmottagandet tycks effekterna av ett chocktillstånd ha beaktats tillräckligt. Både läkare och övrig vårdpersonal var övertygade om att de anhöriga hade fått en fullvärdig information, och man ansåg inte heller att de anhöriga hade svårt att förstå upplysningarna. Ändå saknade de anhöriga viktiga uppgifter om diagnos, prognos och transplantationsförfarande. Förutom av chockreaktioner kompliceras informationsmottagandet dock även av andra faktorer, som behandlas nedan.

En annan informationsfråga avser kanske mest omständigheterna i det tidigare förloppet. För att dämpa ångestväckande fantasier om vad som försiggick önskade de anhöriga klarare besked om vilka undersökningar och åtgärder som vidtog.

När det gäller anhöriga till hjärndöda patienter finns det, jämfört med andra anhöriga, *särdrag i situationen* som kan ha stor betydelse för sorgearbetets förlopp. Dessa anhöriga kan ställas inför förfrågan om medgivande att avbryta respiratorbehandlingen och att donera organ för transplantationsändamål. Båda dessa frågeställningar kan vara starkt ångestväckande då de innehåller valörer av beslut om liv och död, att beröva någon livsviktiga organ eller att förgripa sig på den dödas kropp. Det kan vara svårt nog att ta ställning till detta på ett allmänt plan, vilket framkommer i gruppsamtalen. Att göra det som närmaste anhörig kan medföra en tung börda av *skuldkänslor* i sorgeprocessen. Av de anhöriga som jag träffat hade tre av sex upplevt skuldkänslor som jag bedömde emanera från en uppfattning om att de genom respiratoravstängning och/eller njurdonation kanske bidragit till den avlidnas död eller åtminstone förkortat hennes liv. Vilket av besluten som betydde mest härvidlag är svårt att avgöra; min tolkning är att det är de två avgörandena sammantagna som ger så komplicerade effekter.

En starkt bidragande orsak till att dessa skuldkänslor uppstod torde vara *bristande kunskaper om biologiskt-medicinska sammanhang*, dvs. förutsättningarna för besluten var oklara eller felaktiga, vilket gav utrymme för orealistiska föreställningar och fantasier. Under mina intervjuer och samtal i samband med undersökningen har jag erfarit att människors kunskap om hur kroppen fungerar är betydligt överskattad av medicinskt skolade yrkesgrupper, vilket stämmer väl överens med min erfarenhet från medicinsk rehabilitering. Människor saknar ofta kunskap om t. ex. hjärnans och centrala nervsystemets funktioner i vid bemärkelse. Utsagan "alla hjärnfunktioner är för alltid utsläckta" har ett mycket begränsat informationsvärde, eftersom man inte har klart för sig hjärnans roll i det kroppsliga sammanhanget. Flera av dem jag träffade visste inte att andningen styrs av hjärnan – trots att patienterna låg i respirator – några var osäkra på om smärtförmågor finns kvar hos hjärndöda, många uppfattade det som om kroppens övriga organ fungerar helt fristående osv. Läkarnas information till de anhöriga förutsätter vissa basala kunskaper för att den skall bli meningsfull, kunskaper som uppenbarligen ofta inte finns. När sådana referensramar saknas ter sig de uppgifter man får lösryckta ur sitt sammanhang och kan inte integreras med tidigare erfarenheter. Därmed blir de både svåra att ta till sig och lätta att glömma och förvanska.¹ Dessa svårigheter förstärks av att den anhöriga befinner sig i en krissituation, är upprörd och förtvivlad. När det gäller upplysningar om hur *njurtagningen* gick till, där alla anhöriga utom en trodde att donatorn ventilerades under operationen, är det inte osannolikt att man mer eller mindre medvetet höll ifrån sig denna information för att det var "otäckt" att tänka på detta. Det innebär emellertid att de anhöriga trodde att patienten fortfarande levde när njurarna opererades ut, vilket naturligtvis kan ha komplicerat hela upplevelsen. Antagandet att kunskapsbrister spelar en stor roll för uppkomsten av skuldkänslorna stöds av reaktionen hos de anhöriga som såg TV-programmet om hjärndöd och därvid upplevde en stor lättnad och befrielse. Två av de anhöriga som inte haft skuldkänslor av detta slag var de som hade de mest avancerade medicinska kunskaperna; den tredje var klart medveten om sina otillräckliga kunskaper och överlät avstängningsbeslutet på läkaren som den sakkunnige.

Sjukhuspersonalen har inte varit medveten om att de anhöriga kan reagera

¹ Beträffande teorier om kognition/inlärning se t. ex. Anderson, 1980.

på detta sätt på respiratoravstängning och njurdonation. Så länge de anhöriga varit kvar på sjukhuset har inte heller tankarna kring innebörden av besluten varit så påträngande, och framför allt har man haft stöd i sina ställningstaganden från omgivningen. Ingen av de intervjuade anhöriga har senare vänt sig till sjukhuset med frågor eller tagit någon ytterligare kontakt med personalen.

Sammanfattningsvis kan situationen för anhöriga till hjärndöda sägas vara svår dels därför att det alltid är svårt att mista en nära anhörig med de krisreaktioner detta vanligen utlöser men dels också på grund av de speciella komponenter som förhållandet hjärndöd medför: dubbeltydigheten (patienten upplevs både som död och som levande), ställningstagande till avbrytande av behandlingen och till organdonation. Vad kan göras för att lindra deras situation, och hur skulle eventuell övergång till hjärnrelaterade döds-kriterier påverka den?

12.2 Förbättringar i omhändertagandet

Det psykologiska bemötandet på sjukhuset av anhöriga till svårt sjuka, döende och nyss avlidna behöver utvecklas. Läkare och övrig vårdpersonal behöver få möjlighet att bearbeta sina egna upplevelser och förhållningssätt inför döendet och döden för att kunna närma sig de anhöriga på ett inkännande sätt. De behöver också fördjupade kunskaper i krispsykologi för att kunna ge de anhöriga rätt stöd och omhändertagande. Karin Gyllensköld ger, i rapporten (SOU 1977:81) *Vårdpersonal – utbildning och attityder*, förslag på uppläggning av utbildning i vård av döende patienter, där även de anhörigas belägenhet tas upp. En sådan utbildningsmodell skulle delvis kunna användas som utgångspunkt för fortbildning av personal i kontakt med hjärndödsproblematik.

För att de anhöriga skall ha rimliga förutsättningar att medverka i beslut om att avsluta behandlingen, stänga av respiratorn, måste de ha *kunskaper* om vad hjärndöd de facto innebär. Även om det vid ändrade döds-kriterier inte blir aktuellt med något speciellt beslut om avstängning för de anhörigas del – man konstaterar att döden inträtt – kommer anhöriga ändå att under överskådlig framtid behöva informeras, ja, kanske närmast undervisas, om den biologiskt-medicinska bakgrunden till hjärndöd för att till fullo förstå sammanhanget. Stora krav ställs därvid på läkarens förmåga att individuellt avpassa informationen efter mottagarens förmåga och behov. I en sådan information måste hänsyn tas till de blockeringar som de anhöriga kan reagera med i en chockfas. Frånvaron av frågor betyder t. ex. inte att man begripit, utan kanske i stället att man inte ens förstått så mycket att man vet vad man skulle behöva fråga om. Om man inte har bakgrunden klar för sig torde risken för missförstånd och skuldkänslor förefinnas även om nya döds-kriterier införs, fastän denna risk sannolikt minskar avsevärt genom att den anhöriga slipper medverka i beslut om respiratoravstängning.

I vissa fall skulle det med säkerhet finnas behov av någon typ av *uppföljning* med en förnyad genomgång av fakta kring hjärndöd för att korrigera missuppfattningar och eventuellt också ett terapeutiskt samtal för att bearbeta möjliga skuldkänslor. Här räcker det dock inte att erbjuda de anhöriga att

få ta kontakt vid behov. Bindningen till sjukhuset upphör snabbt sedan man väl lämnat det, och det finns ett motstånd mot att återigen söka kontakt, vilket bl. a. bottnar i en rädsla att besvara och en svårighet att formulera vad det är man egentligen önskar.

Det är dock svårt att i samband med dödsfallet identifiera vilka anhöriga som skulle behöva ett återbesök. En möjlighet vore att man i samband med att den anhöriga lämnar avdelningen upplyser om att ansvarig läkare eller annan lämplig person sätter sig i telefonförbindelse med den anhöriga efter någon månad, och att man då kunde bilda sig en uppfattning om behoven. De människor det rör sig om är ju en förhållandevis liten grupp; om några måste prioriteras bör det bli de som medgivit organdonation, där komplikationsrisken sannolikt är större.

När det gäller *organdonation* är det en allmän uppfattning bland grupp-samtalsdeltagarna att samtycke till donation skulle underlättas vid hjärnrelaterade dödsriterier, dvs. det skulle kännas lättare att donera organ från en person som var död. Sjukhuspersonalen ansåg att för deras del skulle vetskapen om att uttagandet av organen skedde på ett värdigt sätt underlätta ett medgivande. Ingen av de anhöriga och få av grupp-samtalsdeltagarna hade talat med sina närstående om organdonationer. De anhöriga ansåg att det skulle ha underlättat för dem om den avlidnas önskan i detta avseende varit känd. Att i olika sammanhang (massmedia, arbetsplatser, skola etc.) initiera diskussioner kring transplantation och organdonation skulle kunna leda till att man i familjekretsen bättre kände till varandras inställning, även om man inte skriver regelrätta testamenten.

Tidsutdräkten mellan konstaterandet av att döden inträtt, hjärndöd förelåg, och eventuell organtagning och respiratoravstängning antogs vara en viktig faktor både av personalgrupperna och av "allmänheten". En lång väntan innan allt var avklarat och man "fick ta hand om den döde" uppfattades som påfrestande. Detta bekräftas av den av de anhöriga som på grund av medicinska komplikationer fick vänta längst på sin anförvants organtagning. En så kort tid som möjligt mellan dödstillstånd, konstaterande av hjärndöd och respiratoravstängning efter eventuell operation bör därför eftersträvas.

Något som både sjukhuspersonalen och de "allmänna" grupperna tog upp var önskvärdheten av att de anhöriga fick *se den avlidna* sedan respiratorn avlägsnats och hjärtat slutat slå. Man antog att detta skulle dels underlätta förståelsen av att den avlidna oåterkalleligen var död, dels förhindra fantasier om att t. ex. den avlidna egentligen fanns någon annanstans. Även rädslan för skendöd kunde elimineras på detta sätt. Av de anhöriga som jag intervjuade hade endast två sett den döda efter avstängningen. Ingen av de anhöriga hade emellertid haft farhågor av ovannämnd karaktär. Det omvittnas dock att tankar av detta slag inte är ovanliga, och på grund av omständigheterna borde det kunna förekomma frekventare bland anhöriga till hjärndöda. Man bör därför så långt möjligt underlätta för de anhöriga att se den döda efter eventuell organtagning och när apparaturen avlägsnats.

När man skall *stänga av respiratorn* efter konstaterandet att patienten är död och när organtagning inte är aktuell – om nya dödsriterier införs – diskuterades utifrån ett krispsykologiskt perspektiv i flera av grupperna. Läkarna och övrig vårdpersonal ville ha kvar möjligheten att avvakta med avstängning om man bedömde att de anhöriga inte var redo för detta, vilket

skulle ge möjlighet till en förlängd förberedelsestid. Självklart får respirator-avstängningen inte ske på ett bryskt och oförmedlat sätt; de anhöriga måste vara väl införstådda med vad som sker. Det kan vara rimligt att det finns viss möjlighet att variera tiden för avstängning, särskilt där förloppet har gått mycket snabbt. Med hänsyn till behovet av att förhållandena kring hjärndöd görs så klara och entydiga som möjligt förefaller det dock befogat att sådant uppskjutande snarare blir undantag än regel. Vid svåra krisreaktioner, som med största sannolikhet inte löses av att den dödas tid i respirator förlängs, bör de anhöriga i stället få hjälp till krisbehandling.

13 "Allmänhetens" uppfattning

13.1 Gemensamma ståndpunkter

Det visade sig inte oväntat att deltagarna i de grupper jag kallar "informerande allmänhet" resp. "samhällsintresserad allmänhet" hade lika begränsade *kunskaper* om hjärndöd som folk i allmänhet (enligt den tidigare nämnda SCB-enkäten, se avsnitt 1.3). Fakta kring hjärndöd väckte förvåning, eftersom deltagarna trodde att det handlade om kroniskt medvetslösa, som kunde vårdas i månader och år innan döden inträffade. Det man inte förväntat sig var att det rörde sig om så kort överlevnadstid och att läkaren redan i dag har rätt att avbryta behandlingen. Detta senare förhållande väckte närmast bestörtning, eftersom man trodde att läkaren hade skyldighet att värna om livet till varje pris. Utifrån detta, och sedan man informerats om att det finns helt säkra metoder att fastställa hjärndöd, ansåg grupperna att hjärnrelaterade dödsriterier egentligen *inte var någon stor fråga*. Man hade svårt att se några etiska/filosofiska implikationer i en sådan förändring. I denna hållning skilde man sig markant från sjukhusgrupperna, som ansåg att detta är frågor som berör var och en och är synnerligen betydelsefulla. Det visade sig också att flertalet bland de intervjuade anhöriga och nästan alla i sjukhusgrupperna hade sett eller kände till Studio-G-programmet om hjärndöd, medan ingen i "allmänhetsgrupperna" gjorde det tidigare. Innan man medverkade i denna studie var således intresset för hjärndödsfrågan ganska svagt eller latent. Som en anhörig sa: "Man bryr sig inte, förrän man själv står inför det."

Den omständighet som gjorde frågan intressant var *transplantationskirurgin* och de möjligheter som öppnades för denna med ett nytt dödsriterium. I princip var man positiv till transplantationer men framhöll den etiska nödvändigheten av att bibehålla kravet på samtycke till *organdonation*. Detta var en känslig fråga, och inställningen till om man ville donera sina egna och närståendes organ varierade avsevärt mellan deltagarna i studien, både de sjukhusanknutna och de övriga. De som hade svårast att ta ställning laborerade med tanken på att medgivandeförfarandet överges i eventuellt nya bestämmelser så att de anhöriga inte behöver tillfrågas och inte heller informeras om organagningar, dvs. man skulle slippa ifrån tankarna kring detta helt och hållet enligt receptet "det man inte vet, mår man inte illa av". Något donationsförfarande i livstiden skulle man inte heller behöva bry sig om. Dessa funderingar övergavs till förmån för samtycke, som ändå framstod som rimligast. En attityd som vid första påseendet kan tyckas som extremt positiv till transplantationer och organdonationer kan således böttna i en konflikt

mellan en önskan att altruistiskt bistå en sjuk människa och en motvilja mot tanken att skäras i och stympas som död.

Alla gruppdeltagarna kom så småningom fram till att *nya dödsriterier* borde införas. De som var tveksamma till sin egen förmåga att emotionellt uppfatta en kropp med slående hjärta som död ansåg inte detta som ett argument mot hjärnrelaterade dödsriterier. Det avgörande var att när hjärnan var utsläckt var människans liv i egentlig mening slut. En bevekelsegrund för att införa nya kriterier var rätten till en *värdig död*, att slippa hållas i gång fast man var död, och därmed tog man starkt avstånd från längre tids förvaring i väntan på organtagning. Gruppdeltagarna relaterade detta till den ångest som de och många andra kände inför tanken på att som "hjäjplösa kollin hamna på långvården", dvs. kanske inte så mycket rädsla för långvården som för att bli så hjäplös att man blir totalt utlämnad till andra. Ett annat argument var de *anhörigas situation*, som man antog skulle underlättas om man avbröt behandlingen för att patienten var död i stället för innan patienten var död.

En förutsättning för att införa hjärnrelaterade dödsriterier var att man kunde lita på att *diagnosen* var fullständigt säker. Båda grupperna föreslog ett "*tvåläkarsystem*" som gardering både för läkaren och patienten. I bl. a. ekonomiska sammanhang finns det en tradition av sådant kontrollförfarande som kändes bekant och som kunde åberopas även i denna situation. Behovet av något slags *garanti mot "missbruk"* var påtagligt i grupperna, och man underströk nödvändigheten av att skilja transplantationsverksamheten från dödsdiagnostiken. Ingen reflekterade över att möjligheten till manipulation från läkarnas sida inte är mindre i dag än om ett hjärnrelaterat dödsriterium införs. Det är tänkbart att man här såg de anhörigas möjlighet att medverka i beslut om respiratoravstängning som en kontrollfaktor. Att ändra transplantationsbestämmelserna så, att man får ta ut vitala organ från hjärndöda, som betecknas som levande, värjde man sig emot.

Risken för manipulationer för att komma åt organ var den enda vansklighet med nya dödsriterier deltagarna spontant kunde se. Om de medicinska framstegen så småningom tillåter att man håller i gång kroppar längre perioder skulle riskfrågorna få en annan signifikans och då få lov att lösas genom andra bestämmelser. Att ett hjärnrelaterat dödsriterium skulle innebära att man så småningom gled över till att beteckna även kroniskt medvetlösa som döda hyste man ingen oro för med de strikta tillämpningar av diagnosställandet som man förutsatte. Deltagarna åberopade vårt demokratiska beslutssystem som en garanti mot sådana gränsförskjutningar.

Att flertalet länder i *västvärlden* redan infört hjärndödsriterier väckte uppmärksamhet och frågor om varför Sverige inte gjort det tidigare. Man ansåg att vårt land i detta avseende inte borde vara unikt och efterlyste vilka argument mot hjärndödsbegreppet som framförs och från vilka håll. Alla grupperna har i detta sammanhang efterfrågat religiösa företrädares syn på dödsriterierna. Man har antagit att religiösa föreställningar påverkat attityderna till de olika dödsriterierna.

Grupperna föreställde sig att *allmänheten* utan större problem skulle godta nya dödsriterier, precis som de själva skulle göra, och ansåg att bestämningen av vad som är död främst måste bygga på biologiskt-medicinska kunskaper. Däremot trodde man att det skulle ta lång tid innan ett synsätt på livet

och döden som knutna till hjärnan i stället för till hjärtat skulle ha trängt igenom. Man förutsåg att den äldre generationen skulle kunna ha vissa svårigheter att förstå och acceptera en förändring, men ungdomarna menade man redan förknippade död med hjärnans död. Detta hade att göra med deras bättre biologiska kunskaper men också med att de själva inte konfronterats personligen med döden, t. ex. sett döda människor. Inför en eventuell förändring av dödsriterierna ansåg alla som en självklarhet att saklig information måste föras ut, men man hade i viss mån en skeptisk inställning till effekterna, till skillnad mot t. ex. läkargruppen. Människors rädsla att tala om och att tänka på döden uppfattades som ett hinder att ta emot information. Denna måste därför förmedlas på flera olika sätt: via massmedia, skolan och vårdinrättningar. Största tilltron hade man till personlig kommunikation, dvs. att människor genom personliga kontakter som man har förtroende för kan ta till sig upplysningar. Man trodde också att om lyckade resultat av transplantationer fördes ut på ett bättre sätt än i dag skulle folk få en positivare syn på det totala sammanhanget. Resonemanget kring transplantationseffekterna visade återigen att deltagarna inte ville skilja ut dödsriterifrågan från transplantationsproblematiken. För flertalet var transplantationsverksamheten det centrala och kriteriefrågans lösning mest en förutsättning för utveckling av detta område.

Det avgörande för gruppdeltagarnas eget ställningstagande var de funktionella konsekvenserna av hjärnans död, att det inte gäller kronisk medvetslöshet, att säker diagnostik finns, att den möjliga behandlingstiden i respirator är så kort, att läkaren redan i dag har rätt att avbryta behandlingen. Därför borde en information till allmänheten omfatta just dessa uppgifter. Grupperna har själva efterfrågat en hel del annat material utöver det ovannämnda som också torde ha haft betydelse för deras inställning och deras förmåga att bilda sig en uppfattning om sammanhanget.

Följande frågor aktualiserades:

Under vilka omständigheter kan man bli hjärndöd (sjukdomar, skador osv.)? Vad händer i hjärnan då? Hur kommer det sig att hjärndöda över huvud taget placeras i respirator?

Vad innebär det fysiologiskt att hjärnan är död?

Vilka funktioner styrs av hjärnan?

Hur kan kroppen fungera utan hjärna i respirator?

Vilken behandling ges?

Hur skiljer sig hjärnskadorna hos kroniskt medvetlösa från hjärndöd?

Hur stor är gruppen hjärndöda per år?

Hur ser lagstiftning och regler kring fastställande av död ut i dag?

Vilka regler finns det i dag för att ställa diagnosen hjärndöd och för respiratoravstängning?

Vad har man för dödsriterier i andra länder? Vilka transplantationsbestämmelser när det gäller donation har man?

Hur går organtagning till i dag? Vilken förändring skulle det kunna bli vid hjärnrelaterade dödsriterier?

Vad finns det för regler för transplantation och organdonation i Sverige?

Finns det några åldersgränser för när olika organ inte längre anses transplantationsvärdiga?

Hur påverkas organen under respiratorbehandling?

Vilka resultat kan transplantationskirurgin uppvisa?
Hur ställer sig läkarna till hjärndöd?
Vad säger olika religiösa företrädare?
Vilka argument har motståndare till införande av hjärnrelaterade döds-
kriterier?

13.2 Generella tendenser

De två grupper som kallas "allmänhet" i denna rapport är naturligtvis inte representativa för den svenska allmänheten i någon statistisk bemärkelse. Den ena gruppen bestod av akademiker och den andra av politiskt aktiva nämndemän. Dessa grupperingar hade valts av tre skäl: de hade ingen professionell erfarenhet av hjärndödsproblematiken; med sin inriktning borde de ha ett intresse av de frågeställningar som aktualiserades; de hade i sin verksamhet en bred kontakt med övrig allmänhet. Kan man utifrån dessa gruppers uppfattningar och resonemang dra några mera vittgående slutsatser om *hur svenska folket förhåller sig till dödsriteriefrågan*?

Missuppfattningar och bristfälliga kunskaper är gemensamt för den stora allmänheten och gruppdeltagarna. De uppfattningar man redovisade tyder på att man föreställde sig problematiken som mycket svårare och nya döds-kriterier som betydligt mera kontroversiella än gruppdeltagarna sedermera ansåg. De uppgifter som dessa efterfrågade är naturligtvis sådant som också folk i allmänhet behöver känna till för att kunna bilda sig en uppfattning som grundar sig på faktiska förhållanden.

Sammankopplingen mellan kriteriefrågan och transplantationskirurgin emanerar sannolikt från bedömningen att det är transplantationsverksamheten som får de påtagligaste konsekvenserna av ett nytt döds-kriterium, som i sig självt *inte innebär någon stor förändring* i jämförelse med den förhållningssätt man hade. Denna reaktion ter sig ganska naturlig, och sannolikt skulle många uppfatta det hela på samma sätt.

Funderingarna kring *organdonation* gav upphov till de kanske mest emotionellt laddade resonemangen och mest varierade uppfattningarna. Det förefaller rimligt att anta att även allmänna opinionen är splittrad i dessa frågor.

Rädslan att behöva sluta sina dagar som "ett hjälplöst kolli, ett cellpaket" diskuterades av både de anhöriga jag intervjuat och i de flesta grupperna, där man också refererade till uppfattningar man mött i andra sammanhang. Detta tycks således vara ett utbredd fenomen, och en tidig respiratoravstängning kan sannolikt av många uppfattas som en positiv följd av nya döds-kriterier, medan långa dröjsmål blir hinder för *en värdig död*.

Förtroendet för sjukvården var i allmänhet stort i de båda grupperna. Ändå underströk man vikten av att skapa mycket *strikt*a regler för att förhindra manipulation i samband med hjärndöd. Att människor i allmänhet skulle reagera på samma sätt förefaller troligt inte minst mot bakgrund av vår tradition av säkerhetsåtgärder inom andra områden.

Svaret på frågan om allmänna opinionen i dag är beredd att införa hjärndöds-kriterier är sannolikt "nej", eftersom man då skulle utgå från felaktiga premisser, vilka implicerar stora etiska problem. Frågan om en väl inform-

rad allmänhet skulle acceptera hjärnrelaterade dödsriterier kan enligt min tolkning sannolikt besvaras med "ja, om vissa förutsättningar är uppfyllda".

14 Sammanfattande synpunkter på behovet av utbildningsinsatser

Den psykologiska problematik som aktualiseras i samband med fenomenet hjärndöd är mångfasetterad och i vissa avseenden specifikt knuten till just hjärndöd i sig medan den i andra avseenden tangerar eller överlappar fält inom främst omvårdnadsområdet men även informations- och utbildningsområdena.

Om hjärnrelaterade dödsriterier införs kommer de emotionellt mycket krävande förhållandena i samband med respiratoravstängning och organuttagning att avsevärt lindras för både vårdpersonal och anhöriga till hjärndöda. Själva omhändertagandet av den hjärndöda blir vidare klarare och entydigare, varvid behovet av psykologiska försvar minskar och personalens resurser bättre kan utnyttjas i relation till de anhöriga.

Det finns emellertid problem som inte påverkas av en ändring av dödsriterierna utan kvarstår oavsett om kriterierna relateras till hjärnan eller hjärtat. Många av dessa problem innehåller utbildningsaspekter i vid bemärkelse, och pedagogiska insatser har också varit ett centralt tema i den i föregående avsnitt förda diskussionen. De ämnesområden som aktualiserats sträcker sig från kunskaper i elementär humanbiologi till mera sofistikerade insatser som arbetslagsutveckling; målgrupperna omfattar såväl vårdpersonal och anhöriga som allmänheten (se nedanstående sammanställning).

Sammanställning av utbildningsbehov

<i>Problem</i>	<i>Ämnesområde</i>	<i>Målgrupp</i>
A. Fragmentariska kunskaper om hur människokroppen fungerar. Medför bl. a. att anhöriga inte till fullo förstår informationen på sjukhusen, vilket kan leda till skuld känslor i samband med organdonation och/eller respiratoravstängning.	1. Elementär humanbiologi	Allmänheten
B. Felaktig uppfattning om vad hjärndöd är. Kan leda till misstro mot sjukvården om ändrade dödsriterier införs. Se även ovan angående anhöriga. Kan medföra osäkerhet och misstänksamhet i arbetslaget.	2. Den medicinska innebörden av hjärndöd	Allmänheten Vårdpersonal Anhöriga
C. Ambivalent inställning till transplantationer och begränsad kunskap om transplantationskirurgins villkor och effekter. Kan leda till skuld- och skamkänslor hos anhöriga och bristande förståelse hos omgivningen.	3. Transplantationsverksamhetens förutsättningar och resultat	Allmänheten
D. Anhörigas krisbelägenhet uppmärksammas ej tillräckligt. Leder till ett mindre tillfredsställande bemötande av psykologiska behov och bristfällig kommunikation mellan läkare och anhöriga.	4. Krispsykologi	Personal inom neurokirurgi och intensivvård
E. Arbetsorganisationen är ej alltid utformad så att personalens resurser utnyttjas fullt ut genom ett stödjande arbetsklimat.	5. Arbetslagsutveckling	Hela arbetslag inom neurokirurgisk, intensivvårds- och transplantationskirurgisk verksamhet

Punkt 1 i sammanställningen avser möta den problematik, som människors fragmentariska kunskaper om hur människokroppen är uppbyggd och fungerar, utgör. Hur centrala nervsystemet påverkar och samordnar de olika organen bör speciellt betonas. Sådant kunnande är nödvändigt underlag för att man skall kunna ta till sig information om sjukliga processer och förstå hur skador och sjukdomar ingriper i det kroppsliga sammanhanget. Självklart kommer denna typ av allmänbildning tillgodo inte endast de personer som får kontakt med hjärndödsfenomenet utan även alla andra som direkt eller

indirekt berörs av sjukdomar, dvs. i princip alla människor.

Punkt 2 avser mera specifika neuro-patologiska kunskaper med anknytning till hjärndöd. Detaljerings- och fördjupningsgrad i sådan information får avpassas efter målgruppen. Personal inom neurokirurgi och intensivvård samt operationspersonal behöver naturligtvis veta mera om t. ex. diagnostiska metoder än annan vårdpersonal eller allmänheten. Informationen till den anhöriga måste utgå ifrån det speciella fall det gäller.

Punkterna 1 och 2 har karaktären av information, dvs. faktauppgifter, som inte eller endast i blygsam omfattning kräver bearbetning av känslor och attityder utan främst riktar sig till mottagarens intellekt. Sådan information kan ges skriftligt, via bildband, film eller föreläsningar. Självklara agenter är grundskolan, gymnasiet, bildningsförbunden, massmedia. En stor del av detta slags information måste ske via envägskommunikation, vilket ekonomiskt och administrativt är den enda möjligheten att nå ut till stora befolkningsgrupper utanför skolväsendet. När det gäller anhöriga till hjärndöda är det läkare och annan vårdpersonal som informerar, och här är det nödvändigt att de anhöriga ges möjlighet att ställa frågor och få förtydliganden vid behov och att informationen anpassas efter deras aktuella belägenhet. Utbildning av vårdpersonal bör ske genom arbetsgivarens försorg. Här kan man inte förlita sig på att t. ex. läkare och sjuksköterskor fått tillräckliga kunskaper om hjärndöd i sin grundutbildning. En av utredningen om dödsbegreppet (professor Claes-Göran Westrin) genomförd undersökning visar att båda dessa kategorier i slutet av sin utbildning har ganska bristfälliga kunskaper om fenomen sammanhängande med hjärndöd (SOU 1984:80, bilaga F). Särskilt om en förändring av dödsriterierna kommer till stånd behövs det en genomgång av vad hjärndöd är och hur detta tillstånd kan fastställas.

Transplantation av organ är för många en företeelse som väcker blandade känslor: olust inför själva organtagningen, uppskattning av den hjälp som verksamheten kan ge utsatta personer, tvivel på effekterna. En fylig information om transplantationskirurgins förutsättningar och resultat är ett första steg för att allmänheten skall kunna bilda sig en uppfattning om denna verksamhet utifrån ett sakligt underlag. För att sedan den enskilda individen skall kunna ta ställning till om hon själv vill donera sina organ krävs utöver en intellektuell förståelse av sammanhanget även en känslomässig bearbetning. Det som kan göras för att underlätta att en sådan bearbetning kommer till stånd är att ge incitament till samtal om saken inom familjen, med arbetskamrater och vänner. Här har massmedia ett stort ansvar för att sådana frågor väcks. Syftet med insatserna under punkt 3 är inte att få fram skriftliga medgivanden om organdonation utan att de närmast anhöriga skall känna till varandras inställning, vilket avsevärt torde underlätta situationen vid eventuell förfrågan om donation. Ett annat mål är att öka allmänhetens förståelse för donationer och bidra till ett öppnare förhållningssätt till dessa företeelser.

I punkt 4 ingår teoretiska moment om sorg och kris för att man skall lära sig känna igen och förstå människors reaktioner och upplevelser i krissituationer. Denna kunskap är inte minst viktig för läkarna, vilkas uppgift det är att förmedla dödsbud, efterfråga tillstånd till organdonation och obduktion samt informera om ofta komplicerade skeenden. Ett lika viktigt inslag är emellertid personlig bearbetning av attityder och förhållningssätt och ett medvetandegörande av egna känslor och reaktioner i samband med kroppsskador,

sorg och död. För att sorgedrabbade anhöriga skall få det stöd och den närhet som de ofta behöver måste personalen våga ta emot deras oro och förtvivlan utan att själva överväldigas av ångest eller tillgripa energikrävande psykologiska försvar.

I punkt 5 är det avdelningens/arbetslagets konkreta och specifika situation som är fokus för de pedagogiska insatserna, t. ex. samarbetsformerna, arbetsklimatet, kommunikationen, rutinerna, metoder för problem- och konfliktlösning. Syftet är bl. a. att skapa en så trygg och öppen stämning på avdelningen att det blir legitimt att söka stöd och tala med varandra om de tunga upplevelser som personal inom t. ex. intensivvård oundvikligen möter. Att dela sina upplevelser med andra som kan leva sig in i och ta emot svåra känslor är ett sätt att återskapa psykisk energi (Svalander 1979), vilket krävs för att man skall orka arbeta vidare med bibehållen förmåga att bistå svårt sjuka och deras anhöriga. Även här ingår teoriavsnitt som relateras till deltagarnas egna erfarenheter, vilka tjänar som arbetsmaterial och underlag för utbildningen. Om dödsriterierna ändras ger sådan utbildning också ett lämpligt tillfälle för arbetsgruppen att utveckla en passande terminologi för de förändringar i den hjärndöda patientens status som då blir följden.

Både punkt 4 och 5 kan ses som ett led i personalutvecklingsinsatser som sjukhusen som arbetsgivare bör svara för.

Till sist vill jag i detta avslutande avsnitt helt kort beröra den informationsinsats som blir nödvändig om hjärnrelaterade dödsriterier införs. Innehållet i en sådan information bör omfatta både punkt 1 och 2 i sammanställningen ovan och avnämarna bör förutom vårdarbetare vara journalister, lärare, präster m. fl. yrkeskategorier med direkt informerande uppgifter. Om sådana yrkespersoner kan ge vederhäftiga upplysningar inom sina resp. områden efter hand som dessa frågor aktualiseras ger detta sannolikt den på lång sikt bästa effekten: valida kunskaper om människokroppens funktioner och dessas upphörande.

Referenser

- Anderson, J. R. 1980. *Cognitive Psychology and Its Implications*. Freeman. San Fransisco.
- Ariès, P. 1978. *Döden. Föreställningar och seder i Västerlandet*. Tiden. Stockholm.
- Baron, R., Byrne, D. & Kantowitz, B. 1980. *Psychology: Understanding Behaviour*. Holt, Rinehart & Winston. New York.
- Bowlby, J. 1980. Loss, Sadness and Depression. *Int. Psychoanal. Libr.* nr 109.
- Cullberg, J. 1975. *Kris och utveckling. Natur och Kultur*. Stockholm.
- Feigenberg, L. 1976. *Döden i sjukvården. Sfph:s monografiserie nr 3*. Stockholm.
- Gyllensköld, K. 1977. *Vårdpersonal – utbildning och attityder*. SOU 1977:81.
- Lundin, T. 1982. *Sorg och sorgereaktioner*. Institutionen för psykiatri. Akademiska sjukhuset. Uppsala.
- Moxnes, P. 1981. *Ångest och arbetsmiljö. Natur och kultur*. Lund.
- Parkes, C. M. 1974. *När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg*. Wahlström & Widstrand. Stockholm.
- Socialstyrelsens kungörelse om ändring i cirkuläret (MF 1973:29) om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. SOSFS (M) 1982:57.
- Svalander, P. A. 1979. *Att förnya sjukvårdens organisation*. Liber läromedel. Lund.
- Transplantationslagen den 15 maj 1975 (nr 190) jämte socialstyrelsens därtill utfärdade anvisningar (MF 1975:122).
- Utredningen om dödsbegreppet. 1984. *Dödsbegreppet, huvudbetänkande och bilagor*. Allmänna förlaget. Stockholm (SOU 1984:79–80).
- Walker, A. E. 1981. *Cerebral Death*, 2nd ed. Urban & Schwarzenberg. Baltimore-Munich.
- Westrin, C-G. 1984. *Läkares och sjuksköterskors kunskaper om döden*. Läkartidningen 1984;81:2325–9.
- Widman, B. 1984. 44 av 46 anestesikliniker accepterar tillämpande av hjärndödsriterierna. Läkartidningen 1984;81:621–2.

Bilaga 1

Frågor om dödsbegreppet

Det har i Sverige under de senaste tio åren förts en diskussion kring frågan om hur man avgör att en människa är död, och man håller nu på att undersöka frågan. En viktig uppgift i detta sammanhang är att ta reda på vad folk i allmänhet tror om olika sätt att fastställa att en människa har dött. Frågeställare är utredningen om dödsbegreppet.

- 3 Har Du hört talas om hjärndöd? ☐ 1 Ja, många gånger
☐ 2 Ja, någon gång
☐ 3 Nej, aldrig
☐ 4 Vet inte Gå till fråga 9
-

- 4 Vilket av följande alternativ tror Du riktigt beskriver vad hjärndöd innebär medicinskt?
- Markera med kryss endast ett alternativ
- ☐ 1 Hela hjärnan har obotligt förstörts och hjärta och andning kan hållas i gång 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 alltid 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 i gång på konstgjort sätt hos en hjärndöd patient?
- ☐ 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 Tror Du att läkare i Sverige har rätt att avbryta all behandling av en hjärndöd patient?
- ☐ 1 Ja, alltid
☐ 2 Ja, men bara om de anhöriga tillåter det
☐ 3 Ja, men bara i de fall då patientens organ kan användas för transplantation
☐ 4 Nej, aldrig
☐ 5 Vet inte
-
- 8 När tror Du att en människa tidigast får förklaras död i Sverige?
- Markera med kryss endast ett alternativ
- ☐ 1 När hela hjärnan har obotligt förstörts och hjärta och andning kan hållas i gång endast på konstgjort sätt
- ☐ 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 När hjärtat för alltid har slutat att slå
- ☐ 5 När kroppen börjat uppvisa liktecken (t. ex. likstelhet eller likfläckar)
- ☐ 6 Vet inte
-

Bilaga 2

Akademiska sjukhuset
neurokirurgiska kliniken/avd 70 G

Uppsala 83

Till . . .

Omvårdnadsfrågor har alltmer kommit i centrum för sjukhusens strävan att skapa en god vårdmiljö för patienter och för anhöriga. Ett led i detta arbete är att samla in erfarenheter av och synpunkter på vården av svårt sjuka och skadade patienter från dessas anhöriga. Det är även angeläget att få del av anhörigas erfarenheter av hur de själva bemötts på sjukhuset. Därför genomför vi nu en intervju-undersökning med anhöriga till patienter som avlidit på Akademiska sjukhuset under tiden mars 1982 till mars 1983. Vi hoppas att bl. a. härigenom få underlag till ev. förbättringar av olika vådrutiner och av omhändertagandet i sin helhet.

Eftersom Du hör till dem som förlorat en nära anhörig under ovannämnda tidsperiod vill vi med detta brev be Dig medverka i undersökningen. Det innebär att Du träffar undersökningsledaren, psykolog Margareta Sanner, för några intervjusamtal antingen på sjukhuset eller hemma hos Dig. Margareta Sanner är anställd på Rehabiliteringskliniken vid sjukhuset och har tystnadsplikt, och undersökningsresultaten kommer självfallet att behandlas under bevarande av anonymitet för dem som medverkar. Om Du har några frågor kring den medicinska diagnosen eller behandlingen får Du också möjlighet att träffa ansvarig läkare på den avdelning där Din anhörig vårdades.

Vi är tacksamma om Du vill fylla i och skicka nedanstående talong i bifogat, frankerat kuvert till oss så snart som möjligt. Om Du samtycker till intervjuerna kommer Margareta Sanner att kontakta Dig per telefon någon av de närmaste dagarna, så att Ni kan komma överens om en tid för sammanträffande. Om det är någonting ang undersökningen som Du undrar över går det bra att ringa henne på telefon-----, säkrast kvällstid.

Med vänlig hälsning

Urban Pontén
professor
klinikchef vid Neurokirurgiska klin.

Ulf Hedstrand
docent
överläkare, avd 70 G

Denna talong insändes i bifogat kuvert, sedan Du markerat ditt svar nedan.
Namn

Ja, jag vill medverka i intervju-undersökningen ☐

Jag träffas på telefon (dagtid) (kvällstid)

Nej, jag vill inte vara med i undersökningen ☐

Bilaga 3

Intervjuguide

Vårdpersonal

Upplevelser av vårdsituationen i dag.
Egna reaktioner inför hjärndöda patienter.
Upplevelser av anhörigas reaktioner.
Relationen till läkare och anhöriga.
Problem kring organdonation.
När är en människa död?
Vad är en värdig död?
När skulle du själv vilja dödförklaras? Dina anhöriga?
Förtroendet för sjukvården.
Vilka skulle vårdkonsekvenserna bli om hjärndöd infördes?
Vad skulle underlätta ett införande?
Risker.
Är detta en stor fråga?

Läkare

Upplevelser av situationen i dag.
Relationen till vårdpersonal och anhöriga.
Reaktioner hos anhöriga och vårdpersonal.
Frågor kring organdonation.
Egna reaktioner inför hjärndöda patienter.
När är en människa död?
Vad är en värdig död?
Förtroendet för läkarna och sjukvården.
Vårdkonsekvenser om hjärndöd införs.
Stor fråga?
Risker.
Vad kan underlätta?

Sjukhuskyrkan

Erfarenheter av hjärndödsproblematiken hos anhöriga och nära vänner.
Kontakt med anhöriga till hjärndöda.
Vårdpersonalens reaktioner på hjärndöda.

Egna reaktioner inför hjärndöda patienter.
När är en människa död?
Vad är en värdig död?
Transplantationsproblematiken.
Förtroendet för sjukvården.
Risker med ändrat dödskriterium.
Vad skulle underlätta?
Är detta en viktig fråga?

Informera allmänhet och samhällsintresserad allmänhet

Egna erfarenheter av hjärndödsproblematik.
När är en människa död?
När vill du själv dödförklaras? Dina anhöriga?
Vad är en värdig död?
Förtroendet för sjukvården i dag.
Vilka risker med ändrade dödskriterier? Fördelar?
Transplantationsproblematiken.
Vad skulle underlätta genomförande av ändrade dödskriterier?
Är detta en viktig fråga?

Bilaga 4

Uppsala 83 09 27

På uppdrag av socialdepartementets utredning om dödsbegreppet (ordförande hovrättslagmannen Erland Aspelin) arbetar jag under hösten med en studie kring hjärndödsproblematik. Materialet skall bl. a. kunna användas för att visa på olika konsekvenser av dödsriterierna, t. ex. utformande av vårdrutiner och omhändertagande av hjärndöda patienter och deras anhöriga. Även behovet av olika slag av information i samband med frågeställningar kring dödsriterierna skall studeras.

När det gäller vårdproblematiken har jag intervjuat olika grupper av sjukhusanställda (läkare, sköterskor, biträden, extravakspersonal och sjukhuspräster) samt anhöriga till patienter som avlidit på Akademiska sjukhuset det senaste året.

I fråga om informationsbehovet och generella uppfattningar om dödsbegreppet är det nödvändigt att gå utanför vårdområdet och fånga in synpunkter från en bredare allmänhet. Därför vänder jag mig till Dig som nämndeman och vill med detta brev be Dig medverka i undersökningen. Din medverkan innebär att Du tillsammans med 4–5 andra nämndemän från -----tingsrätt vid två tillfällen med någon veckas mellanrum träffar mig för ett intervjusamtal på ca 1,5 timme. Samtalen kan antingen äga rum i -----tingsrätt eller på Akademiska sjukhuset, där jag är anställd som psykolog.

Med förhoppning om Din välvilliga medverkan kommer jag att kontakta Dig per telefon i slutet av denna vecka. Om Du dessförinnan vill ha ytterligare information om undersökningen går det bra att ringa mig på telefon -----, säkrast kvällstid.

Med vänlig hälsning

Margareta Sanner
leg psykolog,
e. univ.
lektor

The following table shows the results of the analysis of variance for the effect of the treatment on the response variable. The results are presented in the form of a table with the following columns: Source of Variation, Sum of Squares, Degrees of Freedom, Mean Square, and F-value. The rows represent the different sources of variation, including the treatment, the error, and the total. The F-value is calculated as the ratio of the mean square for the treatment to the mean square for the error. The critical value of F for a given level of significance and degrees of freedom is also shown. The results indicate that the treatment has a significant effect on the response variable.

Source of Variation	Sum of Squares	Degrees of Freedom	Mean Square	F-value
Treatment	12.5	2	6.25	4.5
Error	10.0	18	0.555	
Total	22.5	20		

The critical value of F for a given level of significance and degrees of freedom is also shown. The results indicate that the treatment has a significant effect on the response variable.

Statens offentliga utredningar 1984

Kronologisk förteckning

1. Sociala aspekter på regional planering. I.
 2. Värdepappersmarknaden. Fi.
 3. Domstolar och eko-brott. Ju.
 4. Långtidsutredningen. LU 84. Huvudrapport. Fi.
 5. Sektorstudier. LU 84. Bilagedel 1. Fi.
 6. Särskilda studier. LU 84. Bilagedel 2. Fi.
 7. Långtidsutredningen. LU 84. Bilagedel 3. Fi.
 8. Näringstillstånd. Ju.
 9. Förslag till lag om Kooperativa föreningar. I.
 10. Kompletterande motståndformer. Fö.
 11. Rösträtt och medborgarskap. Ju.
 12. Rösträtt och medborgarskap. Bilaga. Ju.
 13. Samordnad narkotikapolitik. S.
 14. RF 10:5. Ju.
 15. Ekonomisk brottslighet i Sverige. Bakgrund, övervägande, åtgärder. Ju.
 16. Förvärv i god tro. Ju.
 17. Sveriges internationella transporter. K.
 18. Arbetsmarknadsstriden I. A.
 19. Arbetsmarknadsstriden II. A.
 20. Datorer och arbetslivets förändring. A.
 21. Förenklad självdeklaration. Fi.
 22. Panträtt. Ju.
 23. Folkbibliotek i Sverige. U.
 24. En bättre information om kemiska produkter. Jo.
 25. Ny konsumentköplag. Ju.
 26. Ny Banklagstiftning. Del 1. Bankrörelselag. Fi.
 27. Ny Banklagstiftning. Del 2. Bankaktiebolagslag. Fi.
 28. Ny Banklagstiftning. Del 3. Sparbankslag. Fi.
 29. Ny Banklagstiftning. Del 4. Föreningsbankslag. Fi.
 30. LÄS MERA! U.
 31. Arbetsmarknadspolitik under omprövning. A.
 32. Nya alternativ till frihetsstraff. Ju.
 33. Handla med tjänster. UD.
 34. Bostadskommitténs delbetänkande. Sammanfattning. Bo.
 35. Bostadskommitténs delbetänkande. Del 1. Bo.
 36. Bostadskommitténs delbetänkande. Del 2. Bo.
 37. Rullande fastighetstaxering m m Del 1. Fi.
 38. Rullande fastighetstaxering m m Del 2. Fi.
 39. Hälso- och sjukvård inför 90-talet. (HS 90) Huvudrapport. S.
 40. Hälsopolitiska mål och behovsbaserad planering. Underlagsstudie. S.
 41. Hälsopolitiska mål och behovsbaserad planering. Huvudbilaga 1–3 Huvudbilaga 1: Fakta om ohälsans sociala och yrkesmässiga fördelning i Sverige, Huvudbilaga 2: Arbetsmiljö, yrke, utnyttjande av sluten vård. Huvudbilaga 3: Den jämlika sjukvården? S.
 42. Att förebygga skador – ett hälsopolitiskt handlingsprogram. Underlagsstudie. S.
 43. Att förebygga hjärt- och kärlsjukdom – ett hälsopolitiskt handlingsprogram. Underlagsstudie. S.
 44. Hälsopolitik i samhällsplaneringen – Boendemiljö – Arbetsmiljö – Arbetslöshet – Kost. Underlagsstudie. S.
 45. Invandrarna i hälso- och sjukvården. Underlagsstudie. S.
 46. Primärvårdens uppgifter i det förebyggande arbetet. Underlagsstudie. S.
 47. Primärvårdens uppgifter i det förebyggande arbetet. Huvudbilaga. Hälsoupplysning. S.
 48. Länssjukvården – möjligheter till förändring. Underlagsstudie. S.
 49. Hälsa – vård – Samhällsekonomi – Sysselsättning. Expert-rapport. S.
 50. Personal för framtidens hälso- och sjukvård. Underlagsstudie. S.
 51. Datateknik och industriell förnyelse. I.
 52. Svensk sydafrikapolitik. Ud.
 53. Föreningarnas radio. U.
 54. Tvångsmedel – Anonymitet – Integritet. Ju.
 55. I rätt riktning. A.
 56. Folkrätten i krig. Fö.
 57. Kommunerna i totalförsvaret. Fö.
 58. Invandrar- och minoritetspolitiken. A.
 59. Näringsförbud. Ju.
 60. Generell permutation av donationsbestämmelser. Fi.
 61. I stället för kärnkraft. I.
 62. Med sikte på nedrustning. Ud.
 63. Homosexuella och samhället. S.
 64. Psykiatri, tvånget och rättssäkerheten. S.
 65. Via satellit och kabel. U.
 66. Den allmänna rättshjälpen. Ju.
 67. Cancer-orsaker-förebyggande m.m. S.
 68. Samordnad samhällsinformation. C.
 69. Säker elförsörjning. I.
 70. Staketmetoden. Fi.
 71. Värnplikten i framtiden. Fö.
 72. Fastighetsbildning 3. Plangenomförande genom inlösenförrättning. Ju.
 73. Patientjournalen. S.
 74. Regional utveckling och mellanregional utjämning. I.
 75. Församlingarna om framtiden. C.
 76. Samordnad kärnavfallshantering. I.
 77. Kemikaliekontroll. Jo.
 78. Bo på egna villkor. Bo.
 79. Dödsbegreppet. S.
 80. Dödsbegreppet. Bilagor. S.
 81. "Hjärndöd" Psykologiska aspekter. S.
-

Statens offentliga utredningar 1984

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Kommissionen mot ekonomisk brottslighet. 1. Domstolar och ekobrott. [3] 2. Näringsstillstånd. [8] 3. Ekonomisk brottslighet i Sverige. Bakgrund, övervägande, åtgärder. [15]
1983 års rösträttskommitté. 1. Rösträtt och medborgarskap. [11] 2. Rösträtt och medborgarskap. Bilaga. [12]
RF 10:5. [14]
Förvärv i god tro. [16]
Panträtt. [22]
Ny konsumentköplag. [25]
Nya alternativ till frihetsstraff. [32]
Tvångsmedel – Anonymitet – Integritet. [54]
Näringsförbud. [59]
Den allmänna rättshjälpen. [66]
Fastighetsbildning 3. Plangenomförande genom inlösenförrättning. [72]

Utrikesdepartementet

Handla med tjänster. [33]
Svensk sydafrikapolitik. [52]
Med sikte på nedrustning. [62]

Försvarsdepartementet

Kompletterande motståndsförmer. [10]
Folkrätten i krig. [56]
Kommunerna i totalförsvaret. [57]
Värnplikten i framtiden. [71]

Socialdepartementet

Samordnad narkotikapolitik. [13]
Hälsa- och sjukvård inför 90-talet. (HS 90) Huvudrapport. [39]
1. Hälsa- och sjukvård inför 90-talet. (HS 90) Huvudrapport. [39]
2. Hälsopolitiska mål och behovsbaserad planering. Underlagsstudie. [40] 3. Hälsopolitiska mål och behovsbaserad planering. Huvudbilaga 1–3 Huvudbilaga 1: Fakta om ohälsans sociala och yrkesmässiga fördelning i Sverige. Huvudbilaga 2: Arbetsmiljö, yrke, utnyttjande av sluten vård. Huvudbilaga 3: Den jämlika sjukvården? [41] 4. Att förebygga skador – ett hälsopolitiskt handlingsprogram. Underlagsstudie. [42] 5. Att förebygga hjärt- och kärlsjukdom – ett hälsopolitiskt handlingsprogram. Underlagsstudie [43] 6. Hälsopolitik i samhällsplaneringen – Boendemiljö – Arbetsmiljö – Arbetslöshet – Kost. Underlagsstudie [44] 7. Invandrarna i hälsa- och sjukvården. Underlagsstudie. [45] 8. Primärvårdens uppgifter i det förebyggande arbetet. Underlagsstudie. [46] 9. Primärvårdens uppgifter i det förebyggande arbetet. Huvudbilaga: Hälsoupplysning. [47] 10. Länssjukvården – möjligheter till förändring. Underlagsstudie. [48] 11. Hälsa – vård – Samhällsekonomi – Sysselsättning – Expertrapport. [49] 12. Personal för framtidens hälsa- och sjukvård. Underlagsstudie. [50]
Homosexuella och samhället. [63]
Psykiatri, tvånget och rättssäkerheten. [64]
Cancer-orsaker-förebyggande m.m. [67]
Patientjournalen. [73]
Utredningen om dödsbegreppet. 1. Dödsbegreppet. [79] 2. Dödsbegreppet. Bilagor. [80] 3. "Hjärndöd" Psykologiska aspekter. [81]

Kommunikationsdepartementet

Sveriges internationella transporter. [17]

Finansdepartementet

Värdepappersmarknaden. [2]
Långtidsutredningen. 1. Långtidsutredningen LU 84. Huvudrapport. [4] 2. Sektorstudier. LU 84. Bilagedel 1. [5] 3. Särskildastudier. LU 84. Bilagedel 2. [6] 4. Långtidsutredningen. LU 84. Bilagedel 3. [7]
Förenklad självdeklaration. [21]
Banklagsutredningen. 1. Ny Banklagstiftning. Del 1. Bankrörelselag. [26] 2. Ny banklagstiftning. Del 2. Bankaktiebolagslagen. [27] 3. Ny banklagstiftning. Del 3. Sparbankslag. [28] 4. Ny banklagstiftning. Del 4. Föreningsbankslag. [29]
Fastighetstaxeringskommittén. 1. Rullande fastighetstaxering m m Del 1. [37] 2. Rullande fastighetstaxering m m Del 2. [38]
Generell permutation av donationsbestämmelser. [60]
Staketmetoden. [70]

Utbildningsdepartementet

Folkbibliotek i Sverige. [23]
LAS MERA! [30]
Föreningarnas radio. [53]
Via satellit och kabel. [65]

Jordbruksdepartementet

En bättre information om kemiska produkter. [24]
Kemikaliekontroll. [77]

Arbetsmarknadsdepartementet

Konfliktutredningen. 1. Arbetsmarknadsstriden I. [18] 2. Arbetsmarknadsstriden II. [19]
Datorer och arbetslivets förändring. [20]
Arbetsmarknadspolitik under omprövning. [31]
I rätt riktning. [55]
Invandrar- och minoritetspolitiken. [58]

Bostadsdepartementet

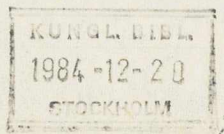
Bostadskommittén. 1. Bostadskommitténs delbetänkande Sammanfattning. [34] 2. Bostadskommitténs delbetänkande. Del 1. [35] 3. Bostadskommitténs delbetänkande. Del 2. [36]
Bo på egna villkor. [78]

Industridepartementet

Sociala aspekter på regional planering. [1]
Förslag till lag om Kooperativa föreningar. [9]
Datateknik och industriell förnyelse. [51]
I stället för kärnkraft. [61]
Säker elförsörjning. [69]
Regional utveckling och mellanregional utjämning. [74]
Samordnad kärnavfallshantering. [76]

Civildepartementet

Samordnad samhällsinformation. [68]
Församlingarna om framtiden. [75]



1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100

