

Den sista undersökningen

— obduktionen i ett
psykologiskt perspektiv

Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2014



National Library
of Sweden

Rapport utgiven av transplantationsutredningen
Stockholm 1992

SOU

1992:17

Den sista undersökningen

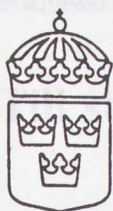
— obduktionen i ett
psykologiskt perspektiv

Rapport utgiven av transplantationsutredningen
Stockholm 1992

SOU

1992:17

Ref K30c



Statens offentliga utredningar
1992:17
Socialdepartementet

Den sista undersökningen

– obduktionen i ett psykologiskt perspektiv

Studier rörande allmänhetens,
de anhörigas och vårdpersonalens inställning

Margareta Sanner

Rapport utgiven av transplanteringsutredningen
Stockholm 1992

Erlend Aspelin

Rare Elmqvist

SOU och Ds kan köpas från Allmänna Förlaget, som också på uppdrag av regeringskansliets förvaltningskontor ombesörjer remissutsändningar av dessa publikationer.

Adress: Allmänna Förlaget
Kundtjänst
106 47 Stockholm
Tel 08/739 96 30
Telefax: 08/739 95 48

Publikationerna kan också köpas i Informationsbokhandeln, Malmtorgsgatan 5, Stockholm.

Till statrådet Bo Könberg

Transplantationsutredningen har haft till uppgift bl.a. att överväga och lämna förslag om vilka krav på samtycke som bör ställas för att ingrepp på avlidna skall få göras för transplantation och klinisk obduktion. Enligt utredningens direktiv bör samtyckesreglerna vid organdonation och andra obduktioner än rättsmedicinska utformas så enhetligt som möjligt. I direktiven har, när det gäller organdonation, betonats vikten av att utredningen arbetar utåtriktat samt medverkar till att dessa frågor förs ut till debatt och att människor i allmänhet tänker igenom de frågor som här uppkommer. I utredningens uppdrag har också ingått att pröva förutsättningarna för vissa andra ingrepp i avlidnas kroppar, bl.a. för rättsmedicinsk obduktion och anatomisk dissektion.

Inför arbetet med sitt första betänkande, (SOU 1989:98) Transplantation anlidade utredningen leg. psykologen, numera tillika doktorn i medicinsk vetenskap Margareta Sanner, Uppsala, att utföra vissa undersökningar med anknytning till frågor om organdonation. Undersökningarna presenterades i rapporten (SOU 1989:98) Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter.

Även under den senare etappen av sitt arbete har utredningen på motsvarande sätt biträttats av Margareta Sanner. De undersökningar hon nu gjort har genomförts i form av enkäter och avsett allmänhetens, de anhörigas och vårdpersonalens inställning till och reaktioner inför främst obduktion men också vissa andra ingrepp på avlidna.

Transplantationsutredningen får härmed överlämna rapporten (SOU 1992:17) Den sista undersökningen - obduktionen i ett psykologiskt perspektiv, vari resultaten av de genomförda undersökningarna redovisas.

Rapporten är ett självständigt arbete, för vars innehåll Margareta Sanner svarar ensam. Undersökningsmaterialet har använts som underlag för de överväganden som utredningen lagt fram i betänkandet (SOU 1992:16) Kroppen efter döden.

Malmö i april 1992

Erland Aspelin

/Lars Elmqvist

Innehåll

1	<i>Inledning</i>	9
1.1	Forskningsetiska överväganden	11
1.2	Rapportens uppläggning	12

Studie I. Allmänhetens inställning till obduktion

2	<i>Bakgrund</i>	15
2.1	Reaktioner inför åtgärder med döda kroppar	15
2.2	Annan forskning	20
3	<i>Syfte och frågeställningar</i>	23
4	<i>Metod</i>	25
4.1	Överväganden	25
4.2	Instrument	25
4.3	Urval och genomförande	26
4.4	Bearbetning och analys	27
5	<i>Resultat</i>	29
5.1	Svarsfrekvens	29
5.2	Bortfallsanalys	30
5.3	Beskrivning av svarandegruppen	32
5.4	De svarandes erfarenheter och attityder	33
	5.4.1 Obduktionsfrågor	33
	5.4.2 Transplantationsfrågor	39
	5.4.3 Livsåskådningsfrågor	45
	5.4.4 De svarandes kommentarer	46
5.5	Analys av svarsmönster	46
	5.5.1 Attitydernas inbördes samband	48
	5.5.2 Samband mellan livsåskådning och inställning till åtgärder med döda kroppar	50
5.6	Analys av olustkomponenter	51
6	<i>Diskussion</i>	53
6.1	Bortfallets och instrumentets betydelse	53
6.2	Resultatsammanfattning och diskussion	53

Studie II. Anhörigas upplevelser i samband med obduktion av närstående.

7	<i>Bakgrund</i>	65
7.1	Svensk forskning	67
7.2	Annan forskning	68
8	<i>Syfte och frågeställningar</i>	73
9	<i>Metod</i>	75
9.1	Instrument	75
9.2	Urval och genomförande	75
9.3	Bearbetning	77
10	<i>Resultat</i>	79
10.1	De obducerade	79
10.2	Svarsfrekvens och bortfall	81
10.3	Beskrivning av de svarande	81
10.4	Förhållanden vid obduktionen	83
10.5	Efter obduktionen	84
10.6	Vilka önskemål har de anhöriga?	85
10.7	De svarandes kommentarer	87
11	<i>Diskussion</i>	89
11.1	Inställning till undersökningen	89
11.2	Vilka slutsatser tillåter undersökningen?	90
11.3	Resultatsammanfattning och diskussion	90

Studie III. Unga läkares, sjuksköterskors och sjuksköterskestuderandes erfarenheter av och inställning till obduktion.

12	<i>Bakgrund, syfte och frågeställningar</i>	101
13	<i>Metod</i>	107
13.1	Instrument	107
13.2	Obduktionens plats i utbildningen	107
13.3	Urval och genomförande	108
13.4	Bearbetning	109
14	<i>Resultat</i>	111
14.1	Personliga erfarenheter av obduktioner	111
14.2	Inställning till obduktionsverksamheten	115
14.3	Utbildningens roll i bearbetningen av dödsrelaterade upplevelser	119

14.4	Attityd till egen obduktion	122
15	<i>Diskussion</i>	127
15.1	Undersökningens representativitet	127
15.2	Resultatsammanfattning och diskussion	127
16	<i>Avslutning</i>	137
	<i>Referenser</i>	141

Bilagor

Bil 1.	Enkät till allmänheten jämte följebrev	143
Bil 2.	Tabellbilaga	149
Bil 3.	Enkät till anhöriga jämte följebrev	169
Bil 4.	Enkät till AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskestu- derande	177

1 Inledning

Var tredje människa som dör i vårt land blir obducerad. Obduktion är således en vanlig åtgärd, och sannolikt har alla svenskar någon nära släkting som blivit obducerad¹. Därmed torde de flesta känna till ordet obduktion och ha en viss uppfattning om vad en obduktion är.

Obduktion hör emellertid inte till de ämnen som diskuteras i någon större utsträckning bland lekmän eller i massmedia. I en genomgång av tidningsartiklar om obduktioner under den senaste femårsperioden fann Brown (1990) att endast sju artiklar i två stora dagstidningar i USA (New York Times och Los Angeles Times) tog upp ämnet. I den vetenskapliga pressen fann hon f.ö. under samma period blott 52 referenser. Någon motsvarande studie har inte gjorts i Sverige, men troligen är förhållandet är likartat här.

I det allmänna medvetandet förefaller den enda eller i vart fall viktigaste anledningen till obduktion vara att få underlag att fastställa dödsorsaken. Obduktion kan dock göras av många olika skäl. De främsta syftena utöver klarläggande av dödsorsaken kan sägas vara 1) kontroll av den kliniska diagnostiken; 2) kontroll vid utvärdering av nya behandlingsformer; 3) kartläggning av biverkningar av mediciner och nya diagnosmetoder; 4) underlag för forskning kring olika sjukdomar och sjukdomsframkallande faktorer; 5) rättssäkerhet; 6) undervisning i patologi för vårdpersonal. En hög obduktionsfrekvens anses angelägen också för epidemiologiska studier som underlag för folkhälsoarbete. I transplantationsutredningens slutbetänkande (SOU 1992:16) finns en utförlig genomgång av obduktionens betydelse för sjukvården, folkhälsoarbetet och rättssäkerheten.

Den nuvarande obduktionslagen (1975:191) anger en ovillkorlig rätt att obducera en avliden om dödsorsaken är okänd. I övriga fall

¹ Obduktion härstammar från det latinska ordet obducere, som betyder öppna. Vid obduktionen öppnas kroppen med ett snitt längs hela bålen och de inre organen tas ut och undersöks. Även huvudskålen öppnas och hjärnan tas ut och dissekeras. Efter obduktionen återställs organen och kroppen sys igen. Modifierade obduktioner kan göras av speciella skäl.

får obduktion endast företas om den avlidna eller nära anhörig inte uttalat sig emot detta. Då obduktion övervägs, skall anhöriga därför underrättas innan obduktionen äger rum. I tidigare reglering enligt sjukvårdskungörelsen förelåg inte skyldighet att informera anhöriga. När ändrade bestämmelser började diskuteras i slutet av 1960-talet uttrycktes farhågor för att obduktionsfrekvensen drastiskt skulle minska om krav på information och samtycke infördes. Man befärade att läkarna skulle känna motstånd mot att ta upp frågan med familjen och/eller att familjen skulle säga nej till obduktion.

Obduktionsfrekvensen har också sjunkit i Sverige men detta gäller hela övriga västvärlden och detta i viss mån oberoende av vilka samtyckesregler som funnits (Kurland och Nemetz 1989). I Sverige har andelen obducerade sjunkit från 44 % år 1968 till 33 % år 1988. I USA var andelen i slutet av 80-talet 15 % från att på 1950-talet ha legat på 50 % (Wilkes, Link, Jacobs, Fortin och Felix 1990). Olika förklaringar till detta har lämnats. Den vanligaste är att moderna diagnostiska metoder är så tillförlitliga att de skulle onödiggöra obduktion. Ekonomiska åtstramningar och ändrade arbetsprioriteringar är en annan faktor som antas ha betydelse. Vidare brukar läkarnas farhågor, att diagnostiska misstag eller felbehandling skall uppdagas genom obduktionen, framhållas liksom negativa attityder hos allmänhet och sjukvårdspersonal. Att allt fler dör i hög ålder skulle också minska intresset att fastställa exakt dödsorsak vid dessa dödsfall.

Som framgått finns det många olika intressenter direkt eller indirekt involverade i obduktionsverksamheten. De som är direkt delaktiga i beslutet om obduktion är naturligtvis centrala aktörer: läkaren som vårdat den avlidna, den dödas familj och den döda (postumt). Det är deras uppfattningar som blir avgörande för om en obduktion skall vidtas eller ej. När lagstiftning som rör beslutsfrågorna behandlas är det betydelsefullt att känna till attityderna hos de berörda. På uppdrag av transplantationsutredningen, som även skall se över obduktionslagstiftningen, har jag därför genomfört tre studier kring allmänhetens, de anhörigas samt vårdpersonalens inställning, erfarenheter och reaktioner inför obduktion. I allmänhetsstudien berörs också för jämförelsens skull inställningen till vissa andra åtgärder med avlidna, nämligen organdonation samt dissektion. Alla tre studierna baseras på enkätundersökningar genomförda våren och hösten 1990.

Allmänheten

Forskning kring allmänhetens inställning till obduktioner saknas. Vid litteratursökning återfanns ingen studie i internationell vetenska-

plig press som behandlar detta område. Ett skäl till detta kan vara att det inte upplevts angeläget att belysa allmänhetens attityder. Däremot har man riktat ett visst intresse mot anhöriga till avlidna, dvs. till personer som direkt berörs av en obduktionsfrågeställning. Med en lagstiftning som alltmer betonar människors autonomi och utsträcker självbestämmandet till åtgärder även efter döden är det emellertid av intresse att kartlägga inställningen till obduktioner i ett oprovocerat sammanhang.

Det har även ett teoretiskt intresse att studera attityder till obduktion som en spegling av inställningen generellt till kroppslig död och till åtgärder med döda kroppar. En fördjupad förståelse av dessa sammanhang kan också leda till bättre bemötande av dem som slutligen ställs inför förfrågan om obduktion.

Anhöriga

Mot bakgrund av att cirka 32 000 avlidna obduceras per år är det en ansevärd grupp anhöriga som varje år ställs inför obduktion av någon av sina närmaste. Hur dessa ser på förfrågan, informationen före och efter obduktionen, andra omständigheter av betydelse, samt vilka förändringar de skulle önska är av generellt intresse att belysa. Inte minst intressant är det att jämföra de direkt berördas upplevelser med allmänhetens inställning.

Läkare, sjuksköterskor och sjuksköterskestuderande

Läkare och vårdstuderande av olika kategorier möter obduktioner i sin utbildning - på olika sätt och i varierande omfattning. Upplevelser under utbildningen har en tendens att prägla inställningen till olika fenomen och det är därför angeläget att undersöka de studerandes erfarenheter och relatera dem till deras attityder. I sin yrkesutövning kommer läkare och sjuksköterskor att bli viktiga aktörer för obduktionsverksamheten liksom opinionsbildare både professionellt och privat.

1.1 Forskningsetiska överväganden

Frågor om obduktion, organdonation, dissektion och begravning innebär att den tillfrågade måste reflektera över sin egen död. Detta kan väcka olust av varierande art och grad. I enkäten till allmänheten ombeds de svarande även att fundera över vilken sorts olustkänslor de förnimmar inför obduktion och organdonation, något som kräver en viss ångesttolerans. Eftersom deltagandet i

enkäten är frivilligt kan emellertid de som upplever den som provocerande antingen låta bli att besvara den helt och hållet eller lämna vissa frågor obesvarade. Om många av de tillfrågade inte vill medverka blir det å andra sidan svårt att dra generella slutsatser av svaren. En balans mellan kravet att få svar på relativt djuplodande frågor och kravet att inte bereda obehag har eftersträfvats.

En forskningsetisk kalkyl bör också omfatta de vinster för deltagarna som kan föreligga. I detta fall kan det via enkäten erbjudna tillfället att fundera över vilka åtgärder efter döden man kan godkänna eller ej ses som en sådan fördel.

När det gäller anhöriga till avlidna som obducerats innebär enkätfrågorna att de måste erinra sig ett tillfälle då de drabbats av sorg och förlust av kanske den allra närmaste. Frågorna har därför formulerats varsamt och huvudsakligen begränsats till det yttre skeendet, medan upplevelsesidan till stor del utelämnats. Även här gäller självfallet frivillighetsregeln. Endast en påminnelse har gått ut. Vinsten för deltagarna kan här ligga i att bidra till förbättrat omhändertagande av andra anhöriga i liknande situation.

För båda dessa studier har de deltagande utlovats konfidentialitet (jfr Hermerén 1986). Frågeformulären har försetts med kodnummer som möjliggjort att endast de som inte besvarat enkäten fått påminnelse. När materialet var insamlat förstördes kodnyckeln, varefter de enskilda svaren inte kunde relateras till en bestämd person. Särskilt i fråga om allmänhetsstudien torde konfidentialitet upplevas som viktig, då dödsrelaterade frågor hör till det mest privata området i många människors liv.

I den tredje studien - till vårdpersonal - har anonymitet kunnat garanteras. Vi har således inga identifikationsuppgifter på dem som deltagit. Även här har medverkan varit frivillig.

Projektet har godkänts av forskningsetiska kommittéen vid medicinska fakulteten, Uppsala universitet.

1.2 Rapportens uppläggning

I rapporten presenteras de tre studierna var för sig. Var och en inleds med ett litteraturavsnitt som behandlar tidigare forskning på området. I inledningsavsnittet till studie II redovisas svensk statistik som rör obduktioner. För utförligare uppgifter av sådant slag hänvisas till transplantationsutredningens huvudbetänkande (SOU 1992:16).

Resultaten av studierna baseras på ett omfattande siffermaterial. För att inte tynga framställningen med för många tabeller men ändå

ge läsaren en möjlighet till detaljstudium har delar av tabellmaterialet redovisats i bilagor.

I en avslutande kommentar diskuteras övergripande aspekter på obduktionsattityder samt ämnen för fortsatt forskning, som aktualiserats av de redovisade studierna.

Studie I

Allmänhetens inställning till obduktion

2 Bakgrund

2.1 Reaktioner inför åtgärder med döda kroppar

I fyra tidigare studier för transplantationsutredningen (Sanner 1989) samt i en akademisk avhandling (Sanner 1991) har psykologiska aspekter på främst organdonation och transplantation behandlats. Obduktion har likheter med organtagning genom att bådadera är medicinska ingrepp som görs efter döden. När människor ställs inför frågor som har att göra med den egna döden aktiveras i varierande grad dödsångest och försvar mot denna. På detta sätt är det psykologiska sammanhanget i stort gemensamt för de båda ingreppen. I detta avsnitt skall jag därför presentera några grundläggande tankegångar och hypoteser om åtgärder med döda kroppar som härrör från ovannämnda arbeten.

En utgångspunkt är att dödsångest är en normal reaktion som väcks vid upplevelser med anknytning till döden. "Ångest" används i vid bemärkelse och avser reaktioner från olust till regelrätt skräck. Olika människor reagerar olika starkt inför tankar på döden beroende på sina livserfarenheter.

En annan utgångspunkt är att människor utvecklat likartade ångestförsvar mot dödsångest. Till dessa hör känslan av odödlighet, tron på en existens efter döden och föreställningen om symbolisk fortlevnad i form av t ex ättlingar, livsverk, rykte eller gravmonument.

Dessa ångestreaktioner och ångestförsvar präglar i hög grad våra tankar och känslor inför åtgärder med kroppen efter vår död.

I fördjupade samtal med ett 40-tal människor med starkt varierande bakgrund belystes föreställningar och bevekelsegrunder inför organtagning, obduktion och dissektion. Utifrån detta rikhaltiga

material kunde 20 olika sammanfattande kategorier av motiv och reaktioner identifieras. Dessa beskrivs kortfattat nedan:

1. Olust inför ingrepp i en död kropp. (Olust vid tanken på att som död bli skuren i, åverkad och förstörd.)

2. Vikten av den döda kroppens helhet. (Ingenting får tas ifrån den döda kroppen. Man vill ha kvar det man en gång fått.)

3. Motvilja att ge vissa organ. (Vissa organ, som ögon, hud och hjärta, som man kan se och känna, upplevs som mera personliga och är därmed svårare att donera.)

4. Svårigheten med ingrepp på barn. (Bland de anhöriga är det barnen, som står en närmast, som det är svårast att tänka sig att organ tas ifrån.)

5. Frukten för destruktion. (Framst inför dissektion en känsla av total förstörelse och förnedring, där stympningen är central.)

6. Obehag inför blottläggning. (Känslan att bli blottad och utsatt för andras blickar vid obduktion och dissektion.)

7. Respekt för döda. (Känslan av att det är respektlöst att göra ingrepp på döda och en farhåga för att hanterandet av den döda kroppen sker på ett ovärdigt sätt.)

8. Hänsyn till anhöriga. (En tro att anhöriga skulle ha svårt att stå ut med att man själv blev uppskuren och/eller fräntagen organ.)

9. Olust inför utseendeförändringar. (Oro över att ingreppet skulle synas vid visning i kistan inför anhöriga och vänner.)

10. Farhågor att begravningen påverkas. (Oro för att begravningen inte kan ske på traditionellt sätt eller att den försenas.)

11. Hinder för återfödelse. (En tro på konkret återfödelse, där de tidigare organen behövs även för det nya livet.)

12. Motvilja mot att ens organ fortlever i en annan människa. (En vilja att hela kroppen skall dö samtidigt. Olust att via något organ bli del i en annan människa.)

13. Risken att ge oanvändbara organ. (En uppfattning att de egna organen är så dåliga att de inte duger för transplantation.)

14. Problem kring dödsbegreppet. (Negativ inställning till hjärnrelaterade dödsriterier; svårighet att betrakta en respiratorbehandlad avliden som död; oro för att diagnostiken är osäker eller att man dödförklaras i förtid för att organ skall kunna tas.)

15. Misstro mot läkarna. (Oro för att läkarna inte följer reglerna och för okänt experimenterande där man inte har insyn.)

16. Oro för utvecklingen. (Rädsla för att utvecklingen inte kan kontrolleras och leder in på farliga vägar.)

17. Oro att gå emot naturen/Gud. (En tro att transplantationer strider mot naturen och att det är farligt att människan manipulerar liv och död på detta sätt.)

18. Hjälpssamhet och solidaritet. (Önskan om att vara generös och hjälpsam bl a för att själv få bistånd vid behov.)

19. Bidrag till medicinsk utveckling. (En uppfattning om att medicinsk forskning behövs och att döda kroppar kan användas i sådana sammanhang.)

20. Fakticitet. (Man måste ta hänsyn till faktiska förhållanden, dvs att kroppen i realiteten är död och att människor kan få fortsatt liv med transplanterade organ).

Dessa tjugo motivkategorier analyserades och tolkades sedan utifrån en psykodynamisk referensram. Målet var att urskilja mönster som gav en psykologiskt meningsfull och trovärdig bild av de olika reaktionerna. Sex komplex av faktorer som påverkar attityden till åtgärder med döda kroppar kunde på detta sätt särskiljas. Dessa motivkomplex beskrivs nedan.

1. Kvardröjningsillusionen.

Detta reaktionsmönster tycks bottna i en odödlighetskänsla, en oförmåga att föreställa oss att vi själva saknar existens; när vi försöker tänka oss att "världen fortsätter" efter vår död kan vi ändå inte undgå att på något sätt se detta utifrån ett åskådarperspektiv. Intellectuellt kan vi i någon mån begripa att vi skall dö, men när vi föreställer oss vår egen döda kropp är den så laddad med liv och personlighet att vi fortfarande tillskriver den egenskaper som vi bara har som levande. Därför väcker det olust, t.o.m. ångest, att tänka sig att bli uppskuren och fräntagen sina kroppsdelar. Ju mer en människa, t.ex. vårt lilla barn, eller en kroppsdel, t.ex. hjärta och ögon, betyder för oss, desto svårare är det att avladda den från livsegenskaper. Vi får en illusion av att livet dröjer kvar. Denna reaktion fungerar som ett försvar mot dödsångest, ett förnekande av döden.

92 % av de intervjuade angav motiv inom detta komplex, ungefär lika många av de positiva som de negativa. Detta var därmed den vanligaste reaktionen.

2. Värnande av den enskildas värde.

Att göra ingrepp på döda uppfattas som bristande respekt; de döda skall vila i frid. Det finns också en oro för att ingreppen sker slarvigt och ovärdigt. Det centrala i detta komplex är ångesten för att utplånas som individ. På det kroppsliga planet sker detta ofrånkomligt genom vår död. Att den döda kroppen hanteras hänsynsfullt blir då en viktig symbol för att den enskilda individens värde hålls högt, att den jag en gång var - representerat av min

döda kropp - behandlas med vederbörlig respekt. Detta reaktionsmönster associeras till det allmänna ångestförsvaret symbolisk fortlevnad. Ur detta perspektiv känns det kränkande att uppfattas som ett reservdelslager eller som blott och bart ett medel för någon annans välbefinnande. Ett ovärdigt handskande med döda kroppar befaras också leda till en avtrubbnig och brutalisering av dem som arbetar i vården och skulle kunna resultera i en sämre omvårdnad även för de levande.

Detta var det näst vanligaste reaktionsmönstret och omfattades av 89 % av de intervjuade, jämnt fördelat över grupperna.

3. Misstro, oro och utanförskap.

Ångest för att själva döendet skall bli obegripligt, smärtefyllt och opåkallat är central i detta komplex. I donationssituationen ställs förtroendet för den medicinska vetenskapen och sjukvården på sin spets. Vi måste lita på att dödsdiagnostiken görs riktigt, att "hjärndöd" faktiskt betyder död, att vår död inte påskyndas för att våra organ behövs för någon högre prioriterad människa. Våra anhöriga har små möjligheter att själva kontrollera skeendet; de kan inte ens med sina egna sinnen uppfatta att döden har inträtt. Betecknande för reaktionerna i detta komplex är misstron mot det medicinska etablissemang, vanmakt inför bristande insyn, oro inför forskningens snabba utveckling, en rädsla att förlora kontrollen över framtiden. Här finns en ångest för att själva döendet skall bli obegripligt, smärtefyllt och opåkallat.

55 % av hela gruppen, något fler bland dem som var negativa till egen donation, gav utsagor inom detta komplex.

4. Gränser satta av Gud eller naturen

Detta komplex karakteriseras av en uppfattning om att överföring av en död människas organ till en levande strider mot naturen och mot en gudomlig makt, som på detta sätt kränks. En människa som blir bärare av en annans organ förändras i en avgörande bemärkelse. Hon blir inte "sig själv" längre. Detta synsätt innebär att transplantationer strider mot den egna naturen, den fysiska och psykiska helhet som varje individ utgör. Donerar man sina organ skulle man således bli delaktig av en annans personlighet. Det måste finnas en gräns för människans manipulationer och enligt detta synsätt överskrider transplantationsverksamheten denna gräns: vi förlorar kontrollen över oss själva samtidigt som vi med tvivelaktig kompetens övertar ansvaret att behärska naturkrafterna. Risken för

vedergällning från Gud eller naturen är stor enligt detta synsätt, om vi fortsätter på den inslagna vägen.

Detta var det komplex som skilde mest mellan positiva och negativa: mer än fyra gånger så stor andel av de negativa angav motiv här. Totalt var det 39 % som angav motiv i detta komplex.

5. Altruism

Det som kunde motverka den olust som nästan alla spontant kände inför tanken på organtagning var en vilja att visa sig generös och osjälvisk och hjälpa en svårt sjuk medmänniska. Det centrala i detta komplex är uppfattningen att transplantationer kan rädda liv och att det är en solidaritetshandling, som man kan känna sig nöjd med, att bidra till detta.

Samtliga positiva angav altruistiska skäl medan endast 69 % av de negativa tog upp sådana argument, delvis därför att de sade sig inte uppfatta transplantation som en värdefull åtgärd.

6. Fakticitet

Utöver viljan att hjälpa var den intellektuella uppfattningen om att en död människa ändå är död i egentlig mening, och att det känslomässiga obehaget är irrationellt, det som kunde minska motståndet att ge organ. Detta motivkomplex baseras på en uppfattning om att en död människa inte kan skadas av åtgärder efter döden, och att forskningen kan främjas genom obduktion och dissektion.

86 % av de positiva och 31 % av de negativa tog upp sådana argument, de negativa mest i relation till obduktion.

Som framgår reagerar även de till donation positiva med olust och farhågor inför utsikten att ingrepp görs. Denna olust kan emellertid bemästras av motargument av altruistisk, faktabetonande och rationell karaktär. De kognitiva och rationella inslagen i ovan beskrivna motivkomplex skall ses som villkor för hur människor kan tänka sig att bidra till transplantationsverksamhet. Dessa förbehåll innebär att man inte vill medverka om donatorns kropp behandlas ovärdigt, om förhållandena kring dödsdiagnos och donationsförfarande inte görs begripliga och uppfattas som oantastliga eller om utvecklingen framstår som orättvis eller inhuman.

Många av de intervjuade ansåg att det varit mödosamt att nå fram till en ståndpunkt. De menade emellertid att denna var samstämmig med de värderingar de hade i andra sammanhang, att den var en del av deras totala värdesystem eller livsåskådning.

Ett försök att bedöma vilket av de aversiva motivkomplexen som var det centrala för var och en av de intervjuade gjordes också. För de positiva var det "kvardröjningsillusionen" och i andra hand "misstro" som var vanligast; för de negativa var det "hävandandet av naturens gränser" med en jämn fördelning över de andra motivkomplexen.

Den till organdonation positiva gruppens reaktioner föreföll i högre grad ha karaktär av allmänna ångestförsvar. De tycktes spela rollen av initialreaktioner som upplöstes eller mildrades när de prövades mot etiska och faktabetonande argument. Detta tolkades som att dödsångesten i dessa fall inte var alltför stark. När det gällde de negativa kunde två undergrupper urskiljas. Den ena tycktes ha mera individuellt formade försvar grundade på personlighetsmässiga olikheter eller situationsspecifika upplevelser som förstärkt dödsångesten. För den andra tycktes det i stället handla om rädsla för kaos och övernaturliga krafter, egentligen en annorlunda syn på människan och naturen.

När det gäller reaktioner inför obduktion kan flertalet av de ovan presenterade motivkategorierna vara aktuella. Undantag är nr 3, 12, 13, 14, 17 (delvis) och 18. Dessa kategorier ingår som ett av flera inslag i de sex motivkomplexen, men motivkomplexen grundas i allmänhet även på andra kategorier och bedöms samtliga tillämplbara även för obduktioner. Kategori 17 och komplex 4 skulle i obduktionssammanhang innebära att även en sådan undersökning strider mot naturen/Gud.

I studie I baseras vissa enkätfrågor på ovannämnda motivkategorier för att belysa främst olustreaktioner.

2.2 Annan forskning

Några studier som direkt belyser allmänhetens inställning till obduktion har såvitt jag kunnat finna inte publicerats i internationell fackpress.

Däremot har ett antal survey-undersökningar gällande allmänhetens attityder till organdonation och transplantation gjorts framför allt i USA, Kanada och England. Tre svenska kartläggningar har även genomförts (Gäbel & Lindskoug 1987, Sanner 1989, Gäbel & Lindskoug 1989). Dessa är utförligt presenterade i Sanner (1991) och sammanfattade i Sanner (1989), och därför skall bara slutsatserna redovisas här. Beroende på vilken gruppering som tillfrågats har antalet positiva till egen organdonation varierat mellan 25 och 85 %. Bakgrundsfaktorer som genomgående visat sig samvariera med attityderna är ålder, utbildning, inkomst och ras. Även kön,

religiös inställning, blodgivarstatus, önskemål om begravningsform, socialt nätverk, uppväxtmiljö, emotionell stabilitet och traditionellt/icke-traditionellt förhållningssätt i allmänhet har visat samband med donationsattityd. Motiven till att donera organ uppges vara altruistiska, utilitaristiska och existentiella, och motiven till att inte donera främst okunnighet om möjligheten, religiösa skäl, allmän och specifik rädsla, önskan att kroppen skall vara intakt och olust inför ingreppet.

När det gäller dissektion och donation av hela kroppen till en anatomisk institution finns en amerikansk studie från mitten av 70-talet. I denna jämförde Cleveland (1975) en grupp som donerat hela sin kropp med en i sociodemografiskt hänseende matchad grupp icke-donatorer. Resultaten, baserade på projektiv teknik och frågeformulär, visade att donatorerna tycktes acceptera döden med större lugn och visa mindre oro inför tanken att upphöra att existera. De hade också en tydligare kroppsuppfattning och var mindre ängsliga inför kroppslig upplösning än icke-donatorer.

3 Syfte och frågeställningar

En anledning till att forskning kring allmänhetens attityder till obduktion saknas är sannolikt att anhörigstudierna även antagits spegla attityderna hos den stora allmänheten. Det har emellertid ett uppenbart värde att studera inställningen hos människor som inte på grund av närståendes dödsfall och obduktion kanske bundits upp i en viss position.

Obduktioner har vissa likheter med tagningar av organ för transplantation genom att båda är ingrepp som görs efter döden, på medicinska enheter och med medicinska syften. Det finns emellertid också olikheter. Obduktionen är en mera standardiserad procedur och utförs i regel på samma sätt. Organtagningar varierar i omfattning och utförande beroende på hur många och vilka organ som tas. Vid organdonation krävs att ingreppet kan antas stämma överens med den avlidnas uppfattning eller att de anhöriga gett medgivande; en obduktion kan göras utan eller t.o.m. emot den avlidnas eller hennes närståendes tillstånd. Det direkta ändamålet med organdonation är att rädda liv; i fråga om obduktion är avsikten inte lika omedelbart altruistisk även om på sikt resultaten kan leda till gagn för andra människor. Ofta är syftet att få kunskap om dödsorsaken, vilket kan vara viktigt inte minst för de anhöriga. Omständigheterna kring ingreppen är också olikartade: i det ena fallet en respiratorbehandlad avliden som opereras på en vanlig operationssal; i det andra sker ingreppet oftast i en speciell obduktionssal på en patologavdelning, ibland med studerande eller studerandegrupper som deltagare eller åskådare.

Från tidigare studier kring organdonation och transplantation vet vi att detta ämne kan väcka starka ambivalenta känslor, som bl.a. har att göra med att dödsångest och reaktioner på denna aktiveras. Vi kan förutse att obduktioner väcker liknande reaktioner. I intervjustudien 1989 (avsnitt 2.1) uppgav större delen men inte alla av dem som var positiva till att donera egna organ att de även kunde tänka sig obduktion; majoriteten men inte alla av dem som var negativa till donation kunde inte heller tänka sig obduktion. Det finns således anledning att jämföra inställningen till obduktion och organdonation/transplantation för att öka vår kunskap om och förståelse av människors reaktioner inför åtgärder med döda

kroppar. Eftersom attityderna till organdonation är belysta tidigare finns det också möjlighet att relatera undersökningsfynd till denna forskning och därmed förhoppningsvis kunna validera resultaten.

Huvudsyftet med den här presenterade studien är att kartlägga inställningen till obduktion hos den svenska allmänheten och att jämföra denna med attityden till organdonation/transplantation.

Frågeställningarna formulerades på följande sätt:

1. Vilken inställning till obduktion och därmed förknippade frågor samt till organdonation har befolkningen?
2. Föreligger samband mellan dessa attityder och olika bakgrundsfaktorer, såsom ålder, utbildning, kön och livsåskådning?
3. Hur ser sambandet ut mellan attityder till obduktioner och organdonationer?
4. Hur ser motivbilden ut ifråga om obduktion jämfört med organdonation? Finns det skillnader i detta avseende mellan personer som är positiva resp. negativa till obduktion och organdonation?
5. Har inställningen till transplantation förändrats sedan föregående undersökning 1988?

4 Metod

4.1 Överväganden

Reaktionerna inför medicinska åtgärder efter döden är komplicerade och mångtydiga, och frågor kring ämnen med anknytning till döden kan väcka starka känslor. Obduktioner torde vidare vara ett område som man sällan har anledning att reflektera över och sannolikt inte har någon färdig uppfattning om. Att ta ställning till motiv och reaktioner inför obduktion och organdonation kräver introspektion och kanske stöd genom samtal och uppföljningsfrågor. Mot denna bakgrund är en fördjupad intervju utan tvekan den bästa undersökningsmetoden. En sådan är emellertid tidskrävande och svårarbetad. Det är därmed praktiskt svårt att göra så många intervjuer att resultaten går att generalisera till den svenska befolkningen.

I ett frågeformulär måste med nödvändighet många av nyanserna i människors uppfattningar gå förlorade. En enkät kan bara omfatta en begränsad uppsättning frågor och ett begränsat antal svarsalternativ om den skall bli praktiskt hanterbar och möjlig att besvara på rimlig tid. Fördelen är att man med en postenkät kan nå många människor på många olika håll i landet och att det därmed går att ge en bild av den svenska allmänhetens uppfattning generellt. Jämfört med enbart strukturerade telefon- och besöksintervjuer, som skulle ha kunnat utgöra ett möjligt alternativ, har en postenkät flera fördelar: de tillfrågade kan genom att svaret ges skriftligt kanske känna sig friare att förmedla sin oskrymtade uppfattning och de har också i en postenkät möjlighet att fundera över frågorna i lugn och ro.

I denna undersökning har valet fallit på en postenkät, då möjligheten att generalisera till svenskar i allmänhet bedömts som angelägen.

4.2 Instrument

En enkät konstruerades med fyra frågeområden (bil 1). Det första avsåg bakgrundsinformation och begränsades till fem frågor: ålder,

kön, nationalitet, utbildning och erfarenhet av sjukvårdsarbete. Avsiktligt gjordes denna del kort för att lämna utrymme för huvudfrågorna. Den andra delen rör obduktionsfrågor (nr 7-11) och den tredje transplantationsfrågor (nr 13-19). Den fjärde delen slutligen omfattar frågorna 6, 12, 20-24 och rör familjesamtal om åtgärder efter döden, blodgivning, dissektion, begravningsönskemål samt livsåskådning.

13 av frågorna (nr 1-6, 12-14, 17-19 och 21) har hämtats från en enkät om inställning till organdonation och transplantation (Se "Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter", Sanner 1989). Övriga frågor är nykonstruerade. Frågorna 7 och 9 bygger på de motiv för obduktion som beskrivs i Sundströms artikel i Läkartidningen 1989. De frågor som handlar om reaktioner inför obduktion och transplantation (nr 8, 15 och 16) baseras på motivkategorier som beskrivs i avsnitt 2.1.

En provenkät gjordes först på en grupp pensionärer och en grupp vårdstuderande, vilka också fick kommentera frågorna. Detta ledde till vissa justeringar av formuleringarna.

4.3 Urval och genomförande

Andelen negativa till organdonation och transplantation har i tre svenska undersökningar visats vara liten (9-16 %) men variera starkt mellan olika åldersgrupper. Jag antog att förhållandet kunde vara likartat när det gällde obduktion. För att möjliggöra statistiska analyser av de till obduktion och transplantation negativa grupperna med ett relativt begränsat urval gjorde jag därför en åldersstratifiering. Den äldsta gruppen (60-75 år) med sannolikt hög andel negativa gjordes liten (250 personer), mellangruppen, 30-59 år, med troligen mindre andel negativa betydligt större (700 personer) och den yngsta gruppen, 18-29 år, störst (1 000 personer), då andelen negativa där antogs minst.

Ett stratifierat slumpmässigt urval på personer boende i Sverige enligt dessa riktlinjer gjordes av DAFA i mars 1990.

Enkät jämte följebrev utsändes till de 1 950 utvalda i mars 1990. Mottagarna erbjöds ta kontakt med mig om det var något de ville diskutera eller fråga om. Ett 30-tal personer utnyttjade denna möjlighet. Två påminnelser skickades sedan med två veckors mellanrum till dem som inte besvarat enkäten. Frågeformuläret innehöll varken namn eller personnummer men var numrerat för att medge påminnelse endast till dem som inte svarat. Alla samband mellan enkätsvar och identifieringsdata har förstörts efter datainsamlingen.

En bortfallsstudie genomfördes under maj-juni 1990. Bland dem som inte svarat, där adressen var känd och orsaken till bortfallet inte meddelats, valdes slumpmässigt ett antal personer för att intervjuas telefonledes (se avsnitt 5.2).

4.4 Bearbetning och analys

De tre åldersgrupperna har i allmänhet behandlats var för sig i de statistiska bearbetningarna. I vissa fall har dock värdena för hela populationen 18-75 år skattats, varvid varje grupps värden viktats på basis av deras andel i befolkningen som helhet (enligt "Folkmängd 31 dec 1989", SCB 1990).

Materialet har sammanställts i frekvenstabeller samt i korstabeller som signifikanstestats med χ^2 -analys. Eftersom det interna bortfallet varierade mellan olika frågor har en faktoranalys inte bedömts lämplig. Antalet uteslutna enkäter skulle då ha blivit stort, eftersom vid faktoranalys en enkät måste uteslutas redan om ett enda svar saknas däri. I stället har korrelationsberäkningar med Spearmans rangkorrelation beräknats mellan parvisa variabler (Siegel 1956). Svaren "ja" och "nej" har därvid åsatts extremvärden och "kan inte svara på frågan" behandlats som liggande emellan dessa.

Endast skillnader som är signifikanta på 5 %-nivån kommer att diskuteras i det följande.

5 Resultat

5.1 Svarsfrekvens

Totalt besvarade 1 261 personer enkäten (65 %). Svartsfrekvensen var ungefär densamma i de tre grupperna (64, 66 och 66 %).

63 % av hela gruppen svarande besvarade enkäten direkt, 20 % efter en påminnelse och 17 % efter ytterligare en påminnelse.

36 personer hade inte nåtts av enkäten på grund av okänd adress, utlandsvistelse eller sjukdom. 71 var inte svenskar (att döma av deras namn) och kan förmodas ha haft språkliga svårigheter att besvara frågorna. 27 personer skickade tillbaka oifyllda formulär och markerade att de inte ville delta i undersökningen.

Tabell 5:1. Ålders- och könsfördelning i svarandegrupp, bortfallsgrupp totalt samt uppföljningsgrupp (telefonintervjuade).

Bortfallet:						
Ålder/Kön	Svarandegrupp		Hela bortfallet		Telefonintervjugrupp	
	Tot	Därav kvinnor	Tot	Därav kvinnor	Tot	Därav kvinnor
	n	%	n	%	n	%
18-29	636	52	364	45	26	42
30-59	462	49	238	45	22	18
70-75	163	56	87	59	13	54

Som framgår av tabell 5:1 är det i den yngsta åldersgruppen något lägre andel kvinnor och högre andel män i bortfallet än i svarandegruppen. I övriga grupper föreligger inga signifikanta könsskillnader.

Några ålderskillnader mellan bortfall och svarandegrupp noteras inte.

5.2 Bortfallsanalys

För närmare analys av bortfallet gjordes ett slumpmässigt urval för uppföljning med telefonintervjuer. I den äldsta gruppen valdes 25 personer (29 % av bortfallet), i mellangruppen 57 personer (24 % av bortfallet) och i den yngsta 70 personer (19 % av bortfallet). Av dessa uttagna kunde någras telefonnummer inte spåras, några hade hemlig telefon, vissa andra kunde inte påträffas på telefon trots åtskilliga försök, några ville inte svara på frågorna. I tabell 5:2 framgår orsaker samt antal personer i varje kategori.

Tabell 5:2. Uppföljningsgruppen: orsaker att inte delta i uppföljningen. Antal.

Deltog ej i uppföljningen av följande skäl:	18-29 år (n=70) n	30-59 år (n=57) n	60-75 år (n=25) n
<u>Anträffades ej:</u>			
Telefon nr kunde ej spåras	13	14	1
Hemlig telefon	9	2	2
Påträffades ej	2	4	1
Ville ej delta	18	16	8
Medverkat	26	22	13

Alla som nåddes per telefon tillfrågades varför de inte besvarat enkäten. Skälen som angavs visas i tabell 5:3.

I den yngsta och äldsta gruppen uppges generella orsaker som glömska, tidsbrist och resor lika ofta som enkätspecifika orsaker vara skälet till att man inte besvarat enkäten. Glömska och tidsbrist är också skäl man anger i den medelålders gruppen men här tillkommer en principiell orsak: man är rädd att hamna i "ett register". I denna grupp hänvisas mera sällan till enkätspecifika orsaker.

Tabell 5:3. Uppföljningsgruppen: uppgivna orsaker att inte besvara enkäten. Antal.

Orsaker	18-25 år	30-59 år	60-75 år
	n	n	n
Generella:			
Glömt svara	12	5	-
Inte haft tid	5	8	1
Bortrest	5	-	1
Ointresserad	-	2	2
Besvarar aldrig enkäter	1	7	-
Svårt med formulär	-	-	3
Specifika för denna enkät:			
Uppbragt över enkäten	4	4	-
Otäcka frågor	8	1	9
Svåra frågor	10	3	1

Som framgår av tabell 5:1 är kvinnorna i uppföljningsgruppen underrepresenterade i den mellersta åldersgruppen jämfört med bortfallsgruppen. Eftersom det inte förelåg några könsskillnader i de centrala attitydfrågorna i denna åldersgrupp bedöms detta inte som en allvarlig skillnad.

Attitydjämförelser

I bilaga 2, tabellerna 1:1-1:4, presenteras uppföljningsgruppens svar på de fyra viktigaste attitydfrågorna. Skillnaderna mellan svarsmönstren i svarandegrupp och uppföljningsgrupp har chi2-analyserats.

När det gäller inställning till egen obduktion är i åldersgrupperna 18-29 år och 30-59 år andelen positiva något mindre och andelen odeciderade något större i uppföljningsgruppen än i svarandegruppen. Mellan de äldsta grupperna föreligger inga signifikanta skillnader.

I fråga om obduktion av anhörig noteras inga signifikanta skillnader mellan grupperna 18-29 år. I grupperna 30-59 år är andelen positiva lägre och andelen negativa och odeciderade högre i uppföljningsgruppen. I de äldsta grupperna slutligen är andelen negativa större i uppföljningsgruppen.

Svaren på frågan om att donera egna organ gav inga signifikanta skillnader mellan uppföljnings- och svarandegrupp för de två äldre

grupperna. För de yngsta grupperna är andelen odeciderade större och andelen positiva lägre i uppföljningsgruppen.

Slutligen visar sig i uppföljningsgruppen 60-75 år att andelen positiva är lägre och negativa större än i svarandegruppen i fråga om att donera anhörigas organ. I mellangruppen däremot är andelen positiva större i uppföljningsgruppen. Inga signifikanta skillnader föreligger mellan de yngsta grupperna.

Sammanfattningsvis skiljer sig inte de äldsta i uppföljningsgruppen från de äldsta i svarandegruppen i fråga om inställning till egen obduktion och organdonation. När det gäller att medge sådana åtgärder för anhöriga är en större andel negativa i uppföljningsgruppen än i svarandegruppen.

För den yngsta gruppen är förhållandet det motsatta. Ifråga om egen obduktion och organdonation är en större andel odeciderad och en mindre andel positiv i uppföljningsgruppen än i svarandegruppen. När det gäller anhöriga föreligger inga skillnader.

I mellangruppen är en mindre andel av uppföljningsgruppen positiv både till egen och anhörigas obduktion men skiljer sig inte från svarandegruppen när det gäller organdonation.

Några stora skillnader mellan uppföljningsgrupp och svarandegrupp kan inte beläggas. I de avseenden, där det föreligger skillnader, är uppföljningsgruppen mera tveksam eller negativ än svarandegruppen.

Ytterligare jämförelser mellan svarandegrupp och uppföljningsgrupp kommer inte att göras i det följande.

5.3 Beskrivning av svarandegruppen.

Kön och ålder för de svarande har visats i tabell 5:1.

Tabell 5:4 visar att utbildningsnivån varierar kraftigt mellan grupperna: fördelningen mellan hög och låg utbildning² är jämn endast i mellangruppen medan 82 % i den yngsta gruppen har hög utbildning och 83 % i den äldsta har låg utbildning.

² Med "hög utbildning" avses gymnasial och postgymnasial utbildning. "Låg utbildning" avser kortare utbildning än gymnasium och gymnasieskola.

Tabell 5:4. Svarandegruppens utbildning

Utbildning	18-29 år		30-59 år		60-75 år	
	n	%	n	%	n	%
Ofullst folk/grundskola	6	1	21	5	26	16
Folksk, grundsk, realex el motsv.	104	16	190	41	109	67
Gymnasium el motsv	395	62	129	28	16	10
Pågående högsk utb	79	13	11	2	1	0
Examen fr högskola	47	7	106	23	8	5
Ej svar	5	1	5	1	3	2
Totalt	636	100	462	100	163	100

I den yngsta gruppen uppgav 5 % att de inte var födda i Sverige, i mellangruppen 8 % och i den äldsta gruppen 6 %.

21 % resp 20 % i den yngsta resp mellangruppen markerade att de arbetat minst 6 månader inom sjukvården. I den äldsta gruppen var denna andel 5 %. Merparten av dessa var i alla grupperna kvinnor.

5.4 De svarandes erfarenheter och attityder

5.4.1 Obduktionsfrågor

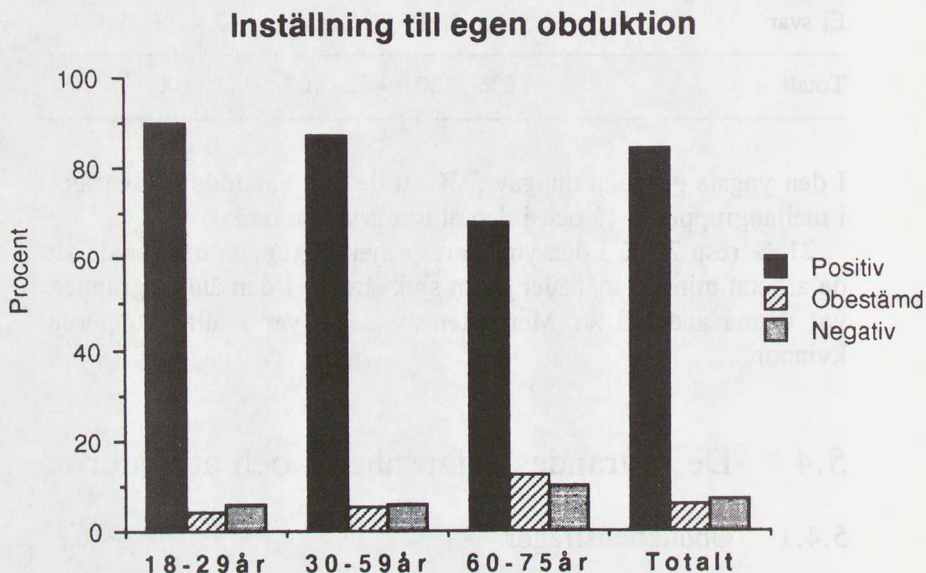
Tabell 5:5. Andel av de svarande som diskuterat frågor om obduktion m.m. med familjen. Procentandel som svarat "ja" på fråga 6.

Fråga 6. Har Du och Dina anhöriga diskuterat hur Ni vill ha det när det gäller:	18-29 år (n=636)	30-59 år (n=462)	60-75 år (n=163)
	%	%	%
Obduktion	18	28	23
Donation	33	42	25
Ekon kvarlåtenskap	28	50	52
Begravning	37	45	53

I den yngsta gruppen tycks det vara relativt få som diskuterat frågor om åtgärder efter döden med sin familj. Detta tycks vanligare i de äldre grupperna, där ungefär hälften uppger att de diskuterat hur de

vill ha det med begravning och ekonomisk kvarlåtenskap. Obduktion är den fråga som förefaller ha diskuterats minst i alla grupperna.

I uppsalaundersökningen och riksundersökningen 1988 fanns en fråga om man meddelat familjen sin uppfattning om att donera organ. På detta svarade 37 % resp 34 % ja. En uppskattning av motsvarande siffra i denna undersökning är 36 %, varvid värdena för de tre åldersgrupperna relaterats till dessas andel av totalbefolkningen i Sverige och sedan summerats (se avsnitt 4.4).



Figur 5:1 De svarandes inställning till egen obduktion. Procentuell fördelning³.

Figur 5:1 baseras på fråga 7, som efterfrågar av vilken eller vilka anledningar man kan tänka sig att bli obducerad. Nio olika skäl kan anges; man kan också markera att man inte kan ta ställning eller att man inte vill bli obducerad av något skäl. I figur 5:1 har de som angett ett eller flera skäl betecknats som positiva (se även bil 2, tab 1:5).

Som framgår kan en stor majoritet tänka sig obduktion av en viss anledning; de yngsta är mest positiva och den äldsta gruppen minst positiv och mest tveksam av de tre grupperna.

³ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 1:5.

Rangordningen av motiv för obduktion är mycket likartad i de tre åldersgrupperna, vilket framgår av tabell 5:6. Om dödsorsaken är okänd eller döden beror av ett brott eller en olyckshändelse, och obduktionen således kan förväntas ge besked som kan få direkta konsekvenser för de anhöriga, uppfattar man obduktionen som mest angelägen. Även forskningsskäl kommer relativt högt på listan; ungefär hälften av de svarande kan tänka sig att bli obducerade om det på sikt kan leda till ny eller bättre medicinsk kunskap.

De "andra skäl" som angetts för obduktion är av två slag, ett "familjeegoistiskt" och ett allmänt altruistiskt, d v s man är positiv till obduktion generellt om familjen eller människor i allmänhet har nytta av det. Även folkbildningsskäl, t.ex. för framtagande av utbildningsprogram för TV, kan någon tänka sig.

Tabell 5:6. De svarandes uppgift om skäl till obduktion. Procentandel som markerat ett eller flera av nedanstående skäl till egen obduktion.

Orsak	18-25 år (n=572) %	30-59 år (n=400) %	60-75 år (n=110) %
1 Brott	90	87	63
2 Dödsorsaken okänd	80	78	63
3 Olyckshändelse	63	65	48
4 Dödsorsaken osäker	56	57	40
5 För forskningsändamål	49	54	46
6 Upptäckt av andra sjukdomar	47	45	33
7 Kontroll av vård och behandl	39	35	30
8 För undervisning	36	43	41
9 Andra skäl	2	1	4
Medeltal valda alternativ:	4,61	4,64	3,67
Procentandel som valt alla alternativ (1-8):	18	20	12

I genomsnitt väljer de yngre grupperna ett alternativ mer än den äldsta gruppen. 61 % bland de yngre anger fler än tre anledningar till obduktion mot 55 % bland de äldre. Även om de äldre kan tänka sig obduktion är de således mera restriktiva än de yngre när det gäller skälen till detta. Endast 12-20 % av de svarande förefaller inte ha några förbehåll, åtminstone inte av de skäl som finns medtagna bland svarsalternativen.

Tabell 5:7. Svarandegruppens reaktion inför obduktion. Procentuell fördelning.

Reaktion	18-25 år n=636 %	30-59 år n=462 %	60-75 år n=163 %
Markerat något olustalternativ	73	75	59
Uppgett "ingen olust"	22	20	25
Ej svarat	5	5	16
Totalt	100	100	100

Tabell 5:7 baseras på fråga 8. Svarsalternativen på denna fråga anger vilken/vilka typer av olust man kan känna inför obduktion. Man kan också markera att man inte känner någon olust eller tveksamhet. Däremot saknas ett alternativ som anger att man inte kan besvara frågan. Fråga 8 har jämte fråga 15, som behandlar olust inför organdonation, det högsta interna bortfallet (dvs. frågor som inte besvarats). Detta kan tolkas som att dessa två frågor varit svåra att besvara, sannolikt av flera skäl.

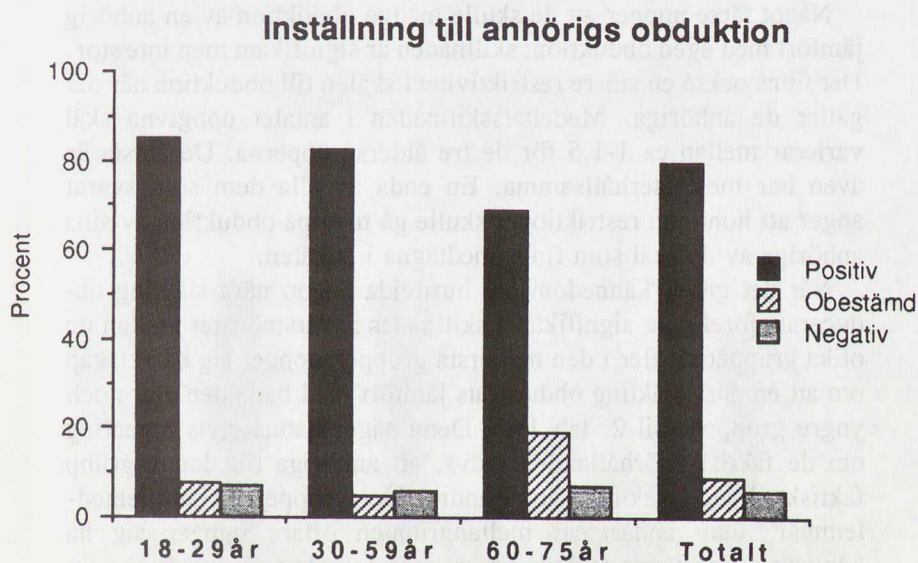
Tabell 5:8. De svarandes uppgifter om orsaken till olust inför obduktion. Procentuell fördelning bland dem som markerat ett eller flera olustalternativ.

Olustkategorier	18-25 år (n=465) %	30-59 år (n=345) %	60-75 år (n=97) %
Olust bli skuren i som död	51	38	33
Rädd ej vara riktigt död	29	41	32
Bristande respekt mot döda	25	17	24
Oro inför den medicinska utvecklingen	12	12	14
Tror anhöriga inte vill	13	8	12
Misstro mot sjukvården	10	9	5
Vill ej avslöja sina sjukdomar	4	6	11
Strider mot naturen	5	3	8
Kan påverka uppståndelsen	8	5	3
Kan påverka begravningen	8	3	6
Strider mot Guds vilja	3	3	9
Andra olustreaktioner	7	5	2

De vanligast angivna orsakerna till olust är att tanken på att bli skuren i som död känns motbjudande samt en rädsla för att inte vara riktigt död vid obduktionen (tab 5:8). Därefter följer en känsla

av bristande respekt om inte kroppen lämnas i fred, en oro för vart den medicinska utvecklingen kan leda samt en föreställning om att de närstående inte skulle vilja att en obduktion gjordes. Signifikant flera i den äldsta gruppen än i den yngsta anger att det är vars och ens ensak vilka sjukdomar man haft och att dessa inte bör avslöjas.

De "andra olustreaktioner" inför obduktion som specificeras är främst rädsla för att själva obduktionen sker på ett ovärdigt sätt, att kroppen hanteras brutalt och pietetslöst. Några tar särskilt avstånd från att användas som undervisningsobjekt, då man fruktar skämt och respektlösa kommentarer. Flera uttrycker en farhåga för att många obduktioner sker "i onödan" och att det går slentrian i åtgärden. Några tar upp att man inte vet något om döden, att man kanske känner smärta fast man är död och att man kanske ser vad som händer den egna kroppen. Slutligen nämner några olusten inför att "strimlas" eller "styckas".



Figur 5:2. De svarandes inställning till obduktion av anhörig. Procentuell svarsfördelning⁴.

De som på fråga 9 markerat att de skulle medge obduktion av en anhörig av något skäl har i figur 5:2 betecknats som positiva. Som framgår av figuren har en stor majoritet ställt sig positiv när det

⁴ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 1:6.

gäller obduktion av närstående av något av de angivna skälen. Den äldsta gruppen anger signifikant oftare att de inte kan ta ställning till frågan och mindre ofta ett skäl till att medge obduktion. Ett skattat värde av totalpopulationens inställning visar att 4/5 skulle vara positiva och 6 % negativa (se även bil 2, tab 1:6).

Rangordningen av olika skäl till obduktion av en närstående är nästan identisk i de tre åldersgrupperna och överensstämmer väl med de grunder man själv uppgett att man skulle kunna tänka sig att bli obducerad på (bil 2, tab 1:7). Ett markant undantag utgör alternativet "forskning". Två av de svarande anger att de skulle medge obduktion av en närstående för att bidra till medicinsk forskning medan som nämnts cirka 50 % av de svarande skulle kunna tänka sig att själva obduceras av denna anledning.

De som uppger "andra skäl" till obduktion av anhöriga menar att allt som är till nytta för familjen eller för andra människor accepteras. Två personer nämner speciellt tagning av vävnad för transplantation som skäl till obduktion.

Något färre uppger att de skulle medge obduktion av en anhörig jämfört med egen obduktion; skillnaden är signifikant men inte stor. Det finns också en större restriktivitet i skälen till obduktion när det gäller de anhöriga. Medeltalsskillnaden i antalet uppgivna skäl varierar mellan ca 1-1,5 för de tre åldersgrupperna. De äldsta är även här mest återhållsamma. En enda av alla dem som svarat anger att hon utan restriktioner skulle gå med på obduktion av sina anhöriga av de skäl som finns medtagna i enkäten.

När det gäller kännedom om huruvida någon nära släkting obducerats föreligger signifikanta skillnader i svarsmonster mellan de olika grupperna: fler i den mellersta gruppen uppger sig ha vetskap om att en nära släkting obducerats jämfört med både den äldre och yngre gruppen (bil 2, tab 1:8). Detta säger naturligtvis ingenting om de faktiska förhållandena, dvs. att anhöriga till denna grupp faktiskt obducerats oftare än de andra åldersgruppernas familjemedlemmar, utan endast att mellangruppen oftare uppger sig ha kännedom om denna åtgärd. Ett estimerat värde av hur många som i totalpopulationen skulle ha kännedom om obduktioner bland släktingarna är 30 %.

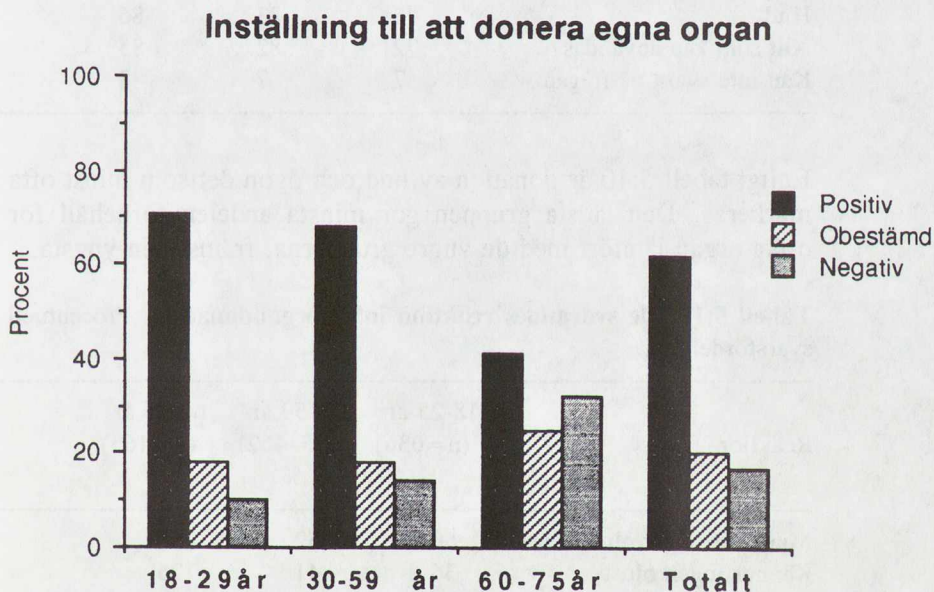
Av tabell 5:9 framgår att en majoritet av de yngre grupperna markerar att var och en bör ta ställning till eventuell obduktion under livstiden. Den äldsta gruppen fördelar sig ganska jämnt över svarsalternativen. Denna grupp anger oftare än de två andra att de inte kan ta ställning till frågan.

Tabell 5:9. De svarandes uppgifter om vem som skall bestämma om obduktion. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 11. Vem anser Du skall bestämma om obduktion skall göras?	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75 år (n=163) %
Läkaren	12	20	25
Anhöriga	45	38	31
Var och en under livstiden	59	55	34
Odciderad	7	6	17
Ej svarat	1	1	5

Observera att flera har valt två svar, t ex läkaren samt anhöriga, varför procentsumman överstiger 100.

5.4.2 Transplantationsfrågor



Figur 5:3. De svarandes inställning till att donera egna organ efter döden. Procentuell svarsfördelning⁵.

Figur 5:3 visar en tydlig skillnad i svarsmönster mellan de två yngre grupperna och den äldre. I de yngre grupperna finns

⁵ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 1:9.

signifikant flera som uppger sig positiva till att donera organ än i den äldre gruppen (se även bil 2, tab 1:9). I uppsala- och riksundersökningen uppgav 66 resp 68 % att de var positiva till donation och 9 resp 11 % att de var negativa till detta. Motsvarande siffror här är 62 % positiva och 17 % negativa.

Tabell 5:10. Specificering av organ för donation. Procentuell fördelning av önskemål bland dem som uppgett att de vill donera organ.

Fråga 14. Vad kan Du tänka dig att donera?	18-25 år	30-59 år	60-75 år
	(n=452)	(n=314)	(n=67)
	%	%	%
Njurar	92	90	91
Lever	90	90	89
Bukspottkörtel	88	90	89
Lungor	88	90	89
Hjärta	86	90	88
Ögon (hornhinna)	74	84	89
Hud	75	83	86
Allt som kan användas	72	82	85
Kan inte svara på frågan	7	7	8

Enligt tabell 5:10 är donation av hud och ögon det som minst ofta markeras. Den äldsta gruppen gör minsta andelen förbehåll för olika organ jämfört med de yngre grupperna, främst den yngsta.

Tabell 5:11. De svarandes reaktion inför organdonation. Procentuell svarsfördelning.

Reaktion	18-25 år	30-59 år	60-75 år
	(n=636)	(n=462)	(n=163)
	%	%	%
Markerat något olustalternativ	60	52	58
Känner ingen olust	36	41	25
Ej svarat	4	7	17

Fråga 15 utgör underlaget för tabell 5:11. Som nämnts tidigare har frågorna 8 och 15 det största interna bortfallet. Båda frågorna behandlar olika typer av olust man kan känna inför obduktion och organdonation, frågor som kan upplevas som svåra att besvara. Båda frågorna saknar också svarsalternativet "kan inte svara på

frågan", vilket kan ha lett till att man helt enkelt hoppat över frågan om man inte kunnat markera något av de svarsalternativ som fanns med. I den äldsta gruppen finns största andelen som inte besvarat vare sig frågan 15 eller 8.

Drygt 1/3 uppger att de inte känner någon olust inför tanken på att donera organ. 2/3 i de yngre grupperna och över hälften i den äldsta markerar att de känner olust av olika slag. Orsakerna till olust specificeras i tabell 5:12.

Tabell 5:12. De svarandes uppgift om orsak till olust inför donation.
Procentuell svarsfördelning bland dem som markerat ett eller flera olustalternativ.

Olustkategorier	18-29 år	30-59 år	60-75 år
	(n=378)	(n=242)	(n=95)
	%	%	%
Olust bli skuren i som död	43	41	17
Inget får tas ifrån kroppen	22	16	27
Rädd ej vara riktigt död	27	18	17
Bristande respekt mot döda	24	19	12
Oro inför den med. utvecklingen	18	20	11
Organen för dåliga för transpl.	4	16	55
Tror anhöriga inte vill	12	10	12
Misstro mot sjukvården	11	10	2
Motvilja mot att organen fortlever	15	6	2
Strider mot naturen	10	6	5
Andra olustreaktioner	8	10	2
Kan påverka uppståndelsen	8	6	0
Kan påverka begravningen	8	3	3
Strider mot Guds vilja	3	3	0

Som framgår av tabell 5:12 skiljer sig svarsfördelningen mellan de tre grupperna. För den äldsta gruppen är det uppfattningen att organen är för dåliga att för användas till transplantation som anges som det vanligaste skälet mot att donera organ. För de yngre grupperna anges tanken på att bli skuren i som död som det frekventaste hindret. Var fjärde i den yngsta gruppen uppger rädslan för att inte vara riktigt död när organtagningen sker som en betydelsefull faktor; även i de andra grupperna kommer denna farhåga högt på rangordningslistan. Att organ tas från kroppen anges som den näst vanligaste olustkänslan av den äldsta gruppen. Känslan av att ingrepp i en död kropp innebär bristande respekt för den döda återopas relativt ofta i alla tre grupperna liksom en oro för vart den medicinska utvecklingen kan leda.

Av de "andra olustreaktioner" som nämns är risken för kommersialisering vanligast. Därefter kommer en tveksam eller klart negativ inställning till hjärnrelaterade dödsriterier samt krav på att åtminstone det yttre skall vara intakt, så att kroppen inte ser överkad ut efter organtagningen. Olust inför stympning och styckning anges även liksom en ospecificerad allmän olustkänsla.

Den yngsta gruppen uppger oftare flera skäl till olust än de andra grupperna.

I alla tre åldersgrupperna är önskan om att hjälpa en svårt sjuk person det vanligaste svaret på varför man vill donera organ (bil 2, tab 1:10). Det minst frekventa svaret är att det inte spelar någon roll för den svarande vad som görs med hennes kropp efter döden.

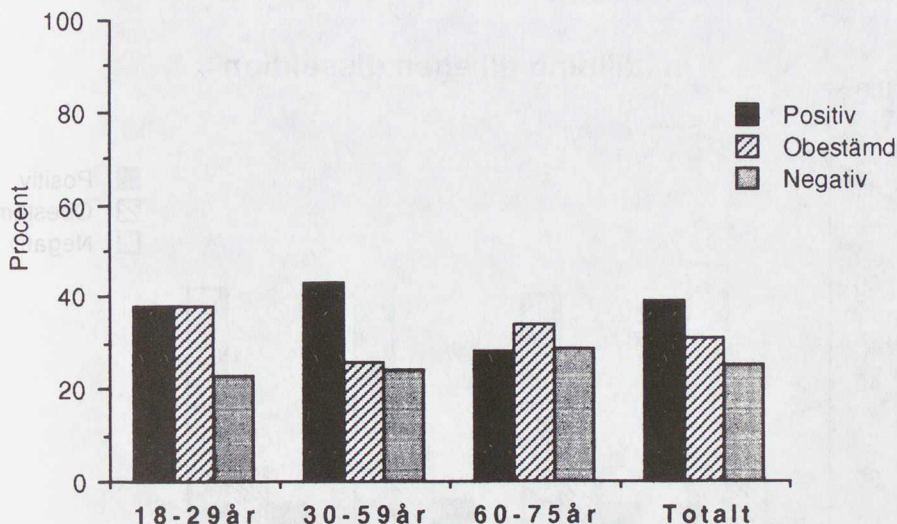
För att analysera konsekvensen i detta senare svar har det ställts mot svaren på inställning till egen obduktion, organdonation, dissektion, olustangivelser inför obduktion och organdonation samt vilka organ som kan tänkas doneras. Sammanställningen redovisas i tabell 5:13.

Tabell 5:13. Procentandel av dem, som uppgett att det inte spelar någon roll vad som görs med kroppen efter döden, som svarat ja på vissa frågor.

Svarat ja på följande frågor:	18-29 år %	30-59 år %	60-75 år %
Egen obduktion	99	95	90
Egen organdonation	97	92	79
Vill donera alla organ utan undantag	84	85	77
Dissektion	35	22	43
Olust inför obduktion	24	15	22
Olust inför donation	58	33	42

Tabell 5:13 visar att en del av dem som markerat att de inte bryr sig om vad som händer med deras kropp efter döden ändå gör undantag för vissa åtgärder och att relativt många även känner olust inför sådana åtgärder, speciellt inför organdonation.

Inställning till donation av anhörigs organ



Figur 5:4. Inställning till donation av anhörigs organ. Procentuell svarsfördelning⁶.

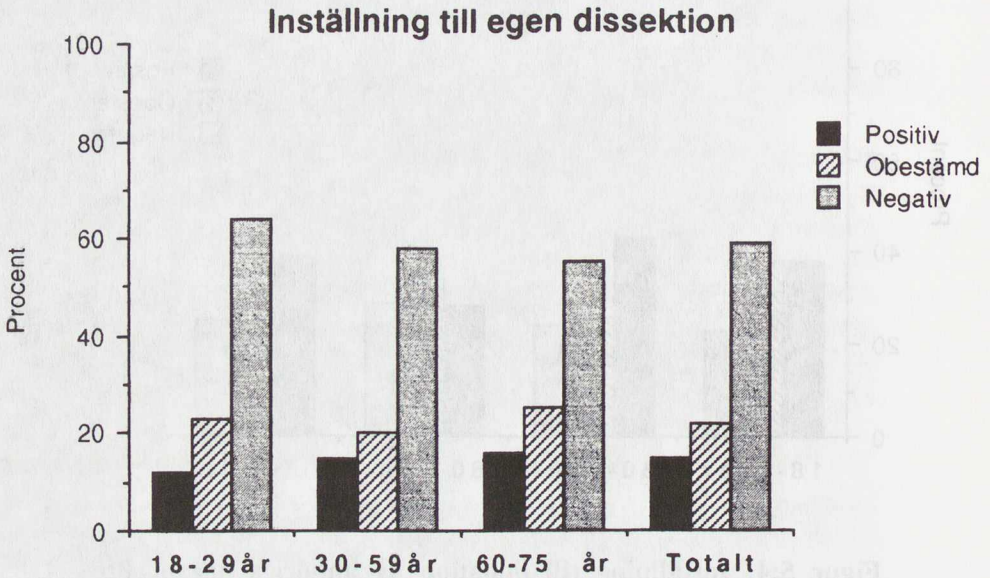
Alla tre grupperna har som framgår av figur 5:4 markerat en uttalad tveksamhet att medge tagning av anhörigas organ (se även bil 2, tab 1:11). Minst tveksam är mellangruppen, som också har en viss övervikt för positiva markeringar. I uppsala- resp riksundersökningen uppgav sig 46 % resp 45 % beredda att tillstyrka tagning av anhörigas organ; motsvarande skattning här är 39 %.

En stor majoritet av de två yngsta åldersgrupperna anger att de kan tänka sig att själva ta emot organ vid behov; endast 4 % uppger sig direkt negativa till detta (bil 2, tab 1:12). I den äldsta gruppen anger en dryg tredjedel tveksamhet och knappa hälften uppger att de kan tänka sig transplantation för egen räkning. Det skattade totalvärdet anger att 70 % skulle kunna tänka sig att ta emot organ. Motsvarande värden 1988 för uppsalabor och svenskar i allmänhet var 78 %.

En uttalat positiv inställning till transplantationsverksamhet i allmänhet uttrycks, starkast i de två yngre grupperna (bil 2, tab 1:13). Den äldsta gruppen markerar oftare en tveksam inställning till transplantationer än de båda yngre grupperna. 1988 uppgav

⁶ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab 1:11.

uppsalaborna en positiv värdering i 81 % av fallen. Här är den skattade totalsiffran 73 %.



Figur 5:5. Inställning till donation av hela kroppen för dissektion. Procentuell svarsfördelning⁷.

Dissektion är en form av kroppslig donation, inte för transplantationsändamål utan främst för undervisningsverksamhet, men redovisas ändå i detta avsnitt. Vid anatomisk dissektion tas hela den döda kroppen i anspråk under längre tid (ca ett år) för att sönderdelas och användas som åskådningsexempel, främst inom läkarutbildningen. Figur 5:5 visar att den stora majoriteten uppger sig ta avstånd från sådan donation för egen räkning, mellan en femtedel och en fjärdedel anger tveksamhet, och 12-16 % markerar att de ställer sig positiva till en sådan donation (se även bil 2, tab 1:14). Alla utom två personer som markerar att de kan tänka sig dissektion för egen del anger att de kan tänka sig egen obduktion. De två undantagen anger rädsla för att inte vara döda vid obduktionen och markerar därför tveksamhet inför detta ingrepp. Endast nio personer som uppger sig positiva till dissektion anger tveksam eller negativ inställning till egen donation och markerar alltför dåliga organ eller att transplantationer strider mot naturen som skäl för detta.

⁷ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 1:14.

5.4.3 Livsåskådningsfrågor

I bilaga 2, tabellerna 1:15-1:17, redovisas svaren på de tre livsåskådningsfrågorna.

Den största gruppen svarande (42 %) uppger sig tro på en Gud eller en gudomlig makt. Största andelen icke troende finns i de två yngre grupperna.

En stor andel av de svarande i den yngsta åldersgruppen (44 %) uppger att de tror på en tillvaro efter döden. De två äldre gruppernas svarsfördelning skiljer sig signifikant från den yngstas genom mindre andel som svarar ja på frågan och större andel som svarar nej.

När det gäller frågan om man är religiös skiljer sig svarsmönstren mellan de två yngre grupperna och den äldsta åldersgruppen. Signifikant flera i den sistnämnda uppger att de har en fast eller en viss religiös förankring, medan de yngre grupperna oftare anger att de inte är religiösa.

92, 90 resp 85 % av dem som uppger att de är religiösa markerar att de tror på en Gud. 34, 37 resp 41 % av dem som anger att de tror på en Gud anger också att de är religiösa.

I uppsala- och riksundersökningen efterfrågades intresse för religiösa frågor. Denna fråga är inte helt likvärdig med frågan om man är religiös men svaren kan ändå förtjäna att jämföras. I studierna 1988 uppgav 28 resp 24 % ett starkt eller ganska starkt intresse för religiösa frågor, medan 61 % resp 66 % angav att de hade ett litet eller mycket litet intresse för religiösa frågor. Ett uppskattat värde i föreliggande undersökning ger vid handen att 36 % av människor mellan 18-75 år skulle betrakta sig som religiösa och 49 % som icke religiösa.

Tabell 5:14. De svarandes uppgift om vilken begravningsform de önskar. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 21.

Vilken form av begravning skulle Du vilja ha?	18-29 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Jordbegravning	38	29	22	29
Kremering	39	50	61	50
Kan inte svara	23	13	14	16
Ej svarat	1	8	3	-
Totalt	100	100	100	-

Även frågan om begravningsform har förts till detta avsnitt och svaren redovisas i tabell 5:14. Här skiljer sig svarsmönstren mellan den yngsta åldersgruppen och de två äldre grupperna signifikant från varandra. En större andel i den förstnämnda gruppen uppger att de skulle välja jordbegravning och en lägre andel kremering än i de andra grupperna. Den äldsta gruppen väljer oftare kremering än båda de andra grupperna. Det skattade totalvärdet för kremering är 50 %. Motsvarande värde för uppsalaundersökningen är 54 %. Fördelningen mellan begravningsönskemål för den yngsta åldersgruppen var i uppsalastudien 17 % för jordbegravning och 46 % för kremering och i föreliggande undersökning 38 resp 39 %. För de andra åldersgrupperna föreligger inga skillnader mellan 1988 och den aktuella undersökningen. Motsvarande fråga fanns inte med i riksundersökningen 1988.

5.4.4 De svarandes kommentarer

192 personer, ungefär proportionellt lika fördelade på de tre åldersgrupperna, har på olika sätt kommenterat enkäten. En tredjedel av kommentarerna bestod i ytterligare utveckling av de svar som givits och förklaringar till varför man svarat som man gjort. Det var nästan uteslutande transplantationsfrågorna som kommenterades. Drygt en fjärdedel av kommentarerna rörde undersökningen i sig: att det var bra att den gjordes, att det var viktiga frågor som behövde belysas, att alla borde ta ställning till sådana frågor och att man hoppades att det skulle gå bra att genomföra studien. Några efterfrågade också resultaten och eventuellt nya bestämmelser som kunde bli följden. 15 % påpekade att det var svåra frågor att ta ställning till och som man sällan tänkte på, och några skrev att det känts olustigt att besvara dem. Några poängterade att de var för unga att tänka på sådant och några att de var för gamla. Man önskade allmänt mera information kring ämnet. Några anmärkte att de blivit förvånade över sina egna reaktioner och den kluvenhet de kände inför olika åtgärder. Slutligen menade några att enkätformen inte lämpade sig för frågor av detta slag utan förordade i stället intervju.

5.5 Analys av svarsmönster

För att belysa hur olika faktorer samvarierar med inställningen till obduktion har chi²-analyser och korrelationsberäkningar utförts. Även inställningen till organdonation och transplantation har

analyserats på samma sätt för att jämförelser mellan dessa olika ingrepp skall kunna göras.

Ålder

I det förra avsnittet kunde konstateras att ålder i åtskilliga avseenden var en särskiljande faktor. Detta gällde inställning till egen och anhörigs obduktion, till egen och anhörigs organdonation, till olustkänslor inför dessa ingrepp, till att ta emot organ själv vid behov och till transplantationsverksamhet i allmänhet. Även önskan om begravningsform samt tron på en tillvaro efter döden skilde sig mellan olika åldrar.

Kön

När det gäller kön är det främst i den äldsta åldersgruppen som det föreligger skillnader mellan män och kvinnor. Som grupp uppger sig kvinnor i åldern 60-75 år minst benägna att tillstyrka egen och anhörigas obduktion och organdonation och att själva ta emot organ för transplantation vid behov jämfört med män och med yngre kvinnor. Det visar sig att om åldersfaktorn konstanthålles är det i själva verket könsfaktorn som avgör skillnaderna mellan den äldsta åldersgruppen och de yngre när det gäller obduktionsfrågor. Det innebär således att äldre män inte skiljer sig från yngre män och kvinnor i ovannämnda avseenden. När det gäller att ge och ta emot organ uppger sig dock äldre män mindre ofta positiva än de yngre grupperna men oftare än jämnåriga kvinnor.

Några könsskillnader som skär över åldersgrupperna kan även urskiljas. Män uppger sig mera positiva till att donera hela kroppen för dissektion än kvinnor. De markerar också oftare att de är blodgivare än kvinnor. I de två äldre grupperna anger män oftare än kvinnor att de kan tänka sig att donera allt för transplantation utan restriktioner. Kvinnor anger oftare än män att de tror på en Gud och på en tillvaro efter döden samt att de är religiösa.

Utbildning

Skillnader mellan hög- och lågutbildade föreligger framför allt i den mellersta åldersgruppen, 30-59 år. Detta är den grupp som har den jämnaste fördelningen mellan personer med hög respektive låg utbildning. De andra gruppernas fördelning (tab 5:4) är sned med hög frekvens av högutbildade i den yngsta gruppen och av lågutbildade i den äldsta, vilket kan ha maskerat eventuella attitydskillnader när det gäller utbildning.

I mellangruppen uppger högutbildade oftare än lågutbildade att de är positiva till egen och anhörigas obduktion samt till egen organdonation.

Nationalitet

Personer födda i Sverige anger i de två yngsta grupperna oftare att de är positiva till egen och anhörigas obduktion och organdonation samt till att själva ta emot organ än personer födda i andra länder. I den äldsta gruppen är det endast ifråga om inställning till egen obduktion och dissektion som signifikanta skillnader föreligger, då i samma riktning som i de yngre grupperna.

Några ytterligare faktorer

De som har erfarenhet av sjukvårdsarbete skiljer sig inte från övriga i samma åldersgrupp i sitt svarsmönster. När det gäller blodgivning är sambanden svårtolkade. De som uppger att de visserligen inte gett blod men kan tänka sig att göra det och de som säger sig ge blod regelbundet uppger oftare positiva attityder till obduktion och organdonation än de som uppger att de inte gett blod och de som säger sig ha gett blod bara vid enstaka tillfällen.

Relativt få uppgav att de diskuterat i familjen hur de ville ha det när det gällde obduktion; de som uppgav att de gjort detta svarade oftare än de övriga att de hade en närstående som hade obducerats. De som markerade att de hade en släkting som blivit obducerad uppgav oftare än de övriga att de kunde tänka sig medge obduktion av en anhörig.

De som uppgav att de diskuterat organdonation med sin familj angav oftare att de kunde tänka sig att donera sina organ än de som inte diskuterat saken.

5.5.1 Attitydernas inbördes samband

För alla tre grupperna finns ett starkt samband mellan inställningen till egen obduktion och anhörigas, starkast i den äldsta gruppen (tab 5:15). Alla som uppger att de kan tänka sig att själva obduceras skulle också medge obduktion av en anhörig i denna grupp. Motsvarande förhållande för de andra grupperna är 92 % för den yngsta gruppen och 95 % för mellangruppen.

Tabell 5:15. Korrelationer mellan vissa attitydvariabler i de tre åldersgrupperna. Spearmans rangkorrelation.

Variabler	18-25 år	30-59 år	60-75 år
Egen obduktion/anhörigs obduktion	.63	.70	.91
Egen donation/anhörigs donation	.46	.49	.59
Egen obduktion/egen donation	.37	.42	.47
Anhörigs obduktion/anhörigs donation	.28	.25	.33

Även när det gäller att donera egna och anhörigas organ är sambandet betydande men inte lika starkt som ifråga om obduktion. Av dem som uppger sig positiva till egen donation säger 51 % i den yngsta gruppen ja till att donera en anhörigs organ, 63 % i mellangruppen och 61 % i den äldsta gruppen.

Det föreligger vidare ett klart samband mellan inställning till egen obduktion och till egen organdonation. Merparten (96 %, 97 % resp 100 %) av dem som uppger sig positiva till organdonation markerar att de även skulle medge obduktion. Omvänt skulle 76 %, 50 % resp 52 % av dem som uppger sig vara positiva till egen obduktion vara positiva till organdonation.

Även mellan inställning till att medge obduktion och organdonation för anhöriga är sambandet signifikant men lägre än ovannämnda korrelationer.

Samtliga korrelationer tenderar att bli starkare med åldern.

Tabell 5:16. Samband mellan olustfaktorer för de tre åldersgrupperna. Spearmans rangkorrelation.

Variabler	18-25 år	30-59 år	60-75 år
Antal olustangivelser för obduktion/organdonation	.63	.58	.46
Reaktion inför obduktion/organdonation	.41	.48	.32

Enligt tabell 5:16 finns det en benägenhet att reagera på liknande sätt inför obduktion och organdonation, dvs med eller utan olust och med ungefär lika många olustreaktioner.

Sambanden mellan olustreaktionerna inför de båda olika ingreppen är betydande i alla tre åldersgrupperna (bil 2, tab 1:18). Den variation som inte är gemensam är emellertid tillräckligt stor för att man skall kunna anta att åtgärdsspecifika olustfaktorer spelar

en avsevärd roll för reaktionerna. När det gäller rädslan för att inte vara riktigt död tycks denna ha helt olika innebörd för obduktion och organdonation (nollkorrelation).

För att belysa sambandet mellan inställning till egen obduktion, organdonation, dissektion, till att ta emot organ själv och till transplantationsverksamhet i allmänhet redovisas dessa interkorrelationer för åldersgruppen 30-59 år i tabell 5:17. Korrelationerna för de två andra grupperna visas i bilaga 2 tabellerna 1:19-1:20. Mellangruppen har valts som illustration då dess värden här ligger mellan de två andra gruppernas. De högsta korrelationerna noteras mellan de tre transplantationsvariablerna och de lägsta mellan begravningsform samt dissektion och övriga variabler. Korrelationerna mellan obduktion och övriga variabler ligger ungefär mitt emellan. Av de 45 korrelationerna är alla utom en signifikanta.

Tabell 5:17. Korrelationer mellan några centrala variabler i åldersgruppen 30-59 år. Spearmans rangkorrelation.

Variabler	Obduktion	Organdonation	Ta emot organ	Uppfattn. transpl.	Dissektion
Organdonation	.42				
Ta emot organ	.45	.62			
Uppfattn transpl	.35	.65	.61		
Dissektion	.15	.31	.22	.21	
Begravningsform	.10	.25	.15	.13	.20

5.5.2 Samband mellan livsåskådningsfrågor och inställning till åtgärder med döda kroppar.

I bil 2, tabellerna 1:21-1:23 visas underlaget för nedanstående redovisning.

Där framgår att några signifikanta skillnader mellan personer med och utan gudstro i relation till attityd till obduktionsfrågor, transplantationsfrågor och dissektion inte föreligger i den äldsta åldersgruppen. Vissa skillnader har belagts för mellangruppen. De som uppgett gudstro är mindre benägna att donera egna och anhörigas organ samt dissekeras än de som uppgett att de inte tror på en Gud. I den yngsta gruppen är sambanden fler och starkare. I alla grupperna väljer de som uppgett gudstro oftare jordbegravning än kremering.

Den yngsta gruppen visar ett liknande sambandsmönster som i fråga om gudstro när det gäller tron på en tillvaro efter döden och åtgärder med döda kroppar. För den äldsta gruppen är det trans-

plantationsfrågor som har samband med tron på ett fortsatt liv; de som uppger sig tro på en fortsatt tillvaro har oftare en negativ inställning till sådana åtgärder än de som inte tror på ett liv efter döden. I mellangruppen föreligger inga signifikanta samband annat än ifråga om begravningsform. I alla tre grupperna markerar de som tror på ett fortsatt liv oftare att de önskar jordbegravning än kremering.

Högsta sambanden mellan livsåskådningsfrågor och åtgärder med döda kroppar föreligger i fråga om religiositet. De flesta signifikanta skillnaderna noteras i den yngsta åldersgruppen mellan personer som betecknar sig själva som religiösa och som icke religiösa. De som uppgett att de är religiösa anger oftare en negativ inställning till åtgärderna. Det är endast när det gäller donation av anhörigas organ och dissektion som några skillnader mellan religiösa och icke religiösa inte föreligger. I den mellersta åldersgruppen noteras skillnader med avseende på transplantationsfrågor och dissektion. Även i den äldsta gruppen gäller de signifikanta svarsskillnaderna transplantationsfrågor. I alla grupperna väljer de religiösa jordbegravning oftare än kremering.

5.5 Analys av olustkomponenter

För att belysa om det föreligger skillnader i olustmönster mellan de olika åldersgrupperna och mellan människor med olika inställning till obduktion och organdonation har chi²-analyser av svarsmönstren gjorts (bil 2, tabell 1:24-1:25).

Som framgår föreligger signifikanta skillnader mellan dem som uppgett sig vara negativa resp positiva till egen obduktion i fråga om föreställningen att obduktioner strider mot naturen eller mot Guds vilja (bil 2, tabell 1:24).

De negativa i alla grupperna anger oftare än de positiva att de företräder en sådan uppfattning. Även en känsla av att obduktion innebär bristande respekt mot den döda uppges oftare av de negativa än de positiva i alla grupperna liksom olust inför att bli skuren i som död. Rädsla för att inte vara död när obduktionen utförs nämns endast av de positiva i alla tre grupperna. De negativa i den yngsta och den äldsta gruppen uppger oftare än de positiva att de tror att deras anhöriga har invändningar mot obduktion. Detta framkommer inte i mellangruppen. Slutligen anger de negativa i den äldsta gruppen oftare än de positiva att det är deras ensak vilka sjukdomar de haft och att de inte vill att det skall avslöjas efter döden liksom även en föreställning om att uppståndelsen skulle kunna påverkas av en obduktion.

De som angett tveksamhet inför obduktion finns inte redovisade i tabellen av läsbarhetsskäl. I alla åldersgrupperna ligger den tveksamma gruppen närmare dem som uppgett sig positiva till obduktion än dem som markerat att de är negativa. Det enda undantaget gäller den äldsta gruppen där de tveksamma i samma grad som de negativa anger att obduktioner strider mot Guds vilja.

Enligt tabell 1:25 i bilaga 2 föreligger ett likartat reaktionsmönster i fråga om organdonation mellan de två yngre grupperna medan den äldre skiljer sig i vissa avseenden. Generellt uppger de negativa till organdonation signifikant oftare än de positiva att de inte vill att något skall tas ifrån deras döda kropp. De anger också oftare att tanken på att bli skuren i som död känns motbjudande liksom en uppfattning om att det känns som bristande respekt om den döda kroppen inte lämnas ifred. Uppfattningen att transplantation strider mot naturen framförs oftare bland negativa än positiva. De hänvisar likaså oftare till att de tror att deras familj inte skulle vilja att de donerade sina organ. De äldre som är negativa till organdonation anger oftare än de positiva att de tror att deras organ är för dåliga för att användas till transplantation.

I de yngre grupperna framträder signifikanta skillnader mellan positiva och negativa i flertalet övriga olustfaktorer. De negativa uppger oftare än de positiva att tanken på att deras organ skulle fortleva i en annan människa känns olustig, att transplantationer strider mot naturen och Guds vilja, att organdonation skulle kunna påverka uppståndelsen eller en tillvaro efter döden och att de är oroliga för vart den medicinska utvecklingen leder.

De odeciderade ligger i vissa avseenden närmare de negativa och i vissa andra närmare de positiva. I alla tre grupperna markerar de signifikant oftare än både negativa och positiva en rädsla för att inte vara riktigt döda när organtagningen sker. Endast ett fåtal av dem som är odeciderade inför organdonation anger att de är rädda för att inte vara döda vid obduktion.

6 Diskussion

6.1 Bortfallets och instrumentets betydelse

Det relativt stora bortfallet, 35 %, bedöms ha flera orsaker. Dels spelar de faktorer som drabbar alla enkäter in, dvs glömska och slarv, geografiska omflyttningar, resor, generell ovilja mot enkäter, svårighet att fylla i formulär m.m. Dels kan ämnets karaktär ha gjort att en del människor värt sig mot frågorna, som krävt att de skulle fundera över saker som de kanske helst inte vill tänka på. Det sk interna bortfallet på vissa av frågorna, dvs att några som besvarat frågeformuläret i övrigt ändå hoppat över en del frågor, kan likaså förklaras med avvärjningsreaktioner. De två frågor, som hade det största interna bortfallet rörde olika former av olust, som man kan känna inför obduktion och organdonation. Dessa frågor kräver just att man tillåter sig att uppleva olust, vilket förutsätter en viss ångesttolerans.

Den väsentliga frågan när det gäller bortfallet, är om de personer som inte svarat har andra uppfattningar om obduktion, transplantation osv än de som svarat. För att belysa detta har en särskild bortfallsanalys med telefonuppföljning av ett urval av bortfallet gjorts (avsnitt 5.2).

En slutsats som förefaller rimlig utifrån denna uppföljning är att de som inte besvarat enkäten är något mindre positiva till främst egen obduktion än de som svarat. I övrigt bedöms skillnaderna som små. Jämförelser med enkäterna 1988 ger i regel tämligen samstämmiga värden bortsett från transplantationsfrågorna, där andelen som angett positiva attityder låg något högre 1988.

6.2 Resultatsammanfattning och diskussion

Inställningen till obduktioner

Enligt enkätresultaten skulle en stor andel svenskar kunna tänka sig att själva bli obducerade, främst personer under 60 år, och framför allt om det gäller brott och okänd dödsorsak. En skattning är att

84 % är positiva till obduktion av ett eller flera skäl. De flesta har emellertid restriktioner i fråga om på vilka grunder obduktionen skulle göras; ca 80-90 % av dem som kan tänka sig obduktion för egen del anger förbehåll av olika slag. Minst positiva till egen obduktion tycks kvinnor mellan 60 och 75 år vara medan män i motsvarande ålder visar samma inställning till frågor som berör obduktion som yngre personer.

De allra flesta av de svarande skulle medge obduktion av en nära anhörig. Det skattade värdet här är 80 %. Även här är de yngre oftare positiva. Praktiskt taget samtliga som säger ja till egen obduktion skulle lämna medgivande till obduktion av en anhörig. Det finns emellertid en större restriktivitet när det gäller skälen till obduktion av en anhörig än när det gäller egen obduktion. Mest påtagligt är detta när det gäller forskningsändamål, där endast två personer ställer sig positiva för anhörigas del medan 545 av de svarande skulle tillstyrka detta för egen del.

När det gäller vem som skall bestämma om obduktion skall göras anser drygt hälften i åldrarna under 60 år att var och en bör ta ställning till detta under livstiden. 38 % (skattat värde) anser att de efterlevande bör få avgöra detta. Den relativt minsta gruppen, 12-25 %, vill att läkaren skall bestämma. Merparten tycks således anse att människor skall ha möjlighet att utsträcka sitt självbestämmande även till åtgärder efter döden.

En knapp tredjedel av de tillfrågade tycks ha kännedom om att släktingar obducerats. Med hänsyn till obduktionsfrekvensen i landet, för närvarande 33 % per år, kan detta tyda på att information om obduktion inte i någon högre grad lämnas släktingar emellan. Det tycks emellertid som om det är just i samband med att släktingar blivit obducerade som familjerna diskuterat sina egna önskemål i detta sammanhang, dvs på "förekommen anledning". De som känner till att nära anhöriga obducerats är oftare positiva till egen obduktion än andra. Detta kan spegla förhållandet att de som är positiva till egen obduktion tycks starkt benägna att medge obduktion av sina anhöriga.

Inställningen till organdonation och transplantation

Även till donation av de egna organen är majoriteten positiv; det skattade totalvärdet är 62 %. Liksom till obduktion är personer under 60 år oftare positiva än de äldre. 17 % skattas vara negativa totalt.

Det tycks lättast att skänka sina njurar och svårast att ge ögon och hud. Detta stämmer väl överens med mina studier från 1988. Flera faktorer bedöms spela in här. Dels är vissa organ mera

personligt "laddade", såsom hud, ögon och hjärta som man kan se och känna själv och som man upplever "som en del av personligheten", medan andra ter sig mera anonyma. Dels kan det handla om en olust att inför anhöriga te sig fränstötande om ingreppen kan observeras vid bisättning eller det sista avskedet vid kistan.

Huvudskälet att donera organ var inte överraskande att kunna hjälpa en sjuk medmänniska. En mindre andel angav att det inte spelade någon roll vad som gjordes med deras kropp efter döden. Detta tycks dock vara ett uttalande med modifikation, eftersom av dessa endast ca 40 % svarade att de kunde tänka sig dissektion och ca 15 % gjorde förbehåll för vad de kunde tänka sig att donera för transplantation. Även olustreaktioner inför obduktion och framför allt organdonation angavs.

Även om de anhöriga inte gett sin uppfattning tillkänna under livstiden, kan ungefär 40 % tänka sig att medge tagning av deras organ för transplantation, färre bland äldre personer. Det är en betydligt lägre andel än som kan tänka sig donera egna organ.

Liksom i tidigare studier visar det sig att flera människor kan tänka sig att själva ta emot organ vid behov än att skänka de egna organen. Det är också flera som ställer sig positiva till transplantationsverksamhet i allmänhet än till att själva bidra till den. Denna bristande ömsesidighet visar att det finns barriärer som hindrar människor som i princip är positiva till verksamheten som sådan från att själva medverka.

De skattade totalvärdena avseende inställning till donation av egna och anhörigas organ, till att själv ta emot organ och till transplantationsverksamhet generellt ligger alla något lägre än resultaten från studierna 1988, mellan 2 och 10 procentenheter (fig 6:1). Det tycks således som om attityderna till transplantationsfrågor allmänt skulle ha blivit mindre positiva. Hur detta skulle kunna förklaras återkommer jag till senare i diskussionen.

Förhållanden som har samband med attityderna

I alla undersökningar som studerat inställning till organdonation i relation till olika bakgrundsfaktorer har ålder och utbildning visat sig samvariera med denna attityd. Yngre och högutbildade är oftare positiva till att donera organ än äldre och lågutbildade. I några studier har även samband med kön och med religiositet påvisats, så att män oftare skulle vara positiva än kvinnor liksom personer med starkt religiöst engagemang oftare skulle vara negativa än religiöst oengagerade. En hypotes i denna studie var att samband med främst ålder och utbildning även föreligger när det gäller attityd till egen obduktion.

I fråga om ålder har sambandet med obduktionsinställning kunnat beläggas i flera olika dimensioner (egen obduktion, anhörigas obduktion, restriktivitet i skälen till obduktion samt vem som skall bestämma om åtgärden). Kvinnor mellan 60 och 75 år är oftare än yngre personer men även jämfört med jämnåriga män negativa till både egen och anhörigas obduktion, mera restriktiva till av vilka anledningar de kan tillstyrka obduktion och benägna att låta anhöriga och läkare avgöra obduktionsfrågan snarare än att låta var och en ta ställning till detta under livstiden. Här föreligger således både en ålders- och könsfaktor. När det gäller frågor kring organdonation och transplantation är ålderssambandet entydigare: både äldre män och kvinnor är mindre ofta positiva än yngre personer. Män är dock även här oftare positiva än kvinnor.

Andra könsskillnader som noterats är att fler män än kvinnor kan tänka sig dissektion och att bland dem som är positiva till att donera egna organ män oftare än kvinnor anger att allt som kan användas får tas. Dessa skillnader antyder möjligheten av att män är mera okänsliga för kroppsliga ingrepp efter döden, eller att män oftare än kvinnor känner sig föranlåtna att bejaka sådana ingrepp. Se även studie III!

Utbildningsnivån visar sig i denna undersökning ha låga eller inga samband med vare sig inställning till obduktion eller till organdonation. Endast i åldersgruppen 30-59 år har sådana samband kunnat beläggas. Utbildning tycks således i denna undersökning ha mindre betydelse för attityderna i den yngsta och den äldsta åldersgruppen än i tidigare studier, möjligen av olika skäl. Som skall diskuteras senare tycks en livsåskådningsförändring vara på väg framför allt i den yngre generationen. Det är möjligt att denna antingen skär över utbildningsgrupperna eller att det framför allt är högutbildade ungdomar som omfattar en sådan förändrad livssyn, som skulle leda till ett mera negativt förhållningssätt. En annan förklaring kan vara att utbildningsnivån i den yngsta generationen nu är så hög att den inte längre differentierar mellan olika attityder. Det bristande sambandet mellan utbildning och attityder i den äldsta gruppen är svårförklarligt.

En annan bakgrundsfaktor som har betydelse för inställningen är om man är född i Sverige eller något annat land. Infödda svenskar i yngre åldrar är oftare positiva både till obduktion och organdonation än personer som är födda utomlands. I den äldsta gruppen är det bara ifråga om obduktion som denna skillnad noteras. Invandrargruppen i denna undersökning är mycket heterogen i sin kulturella bakgrund och när det gäller vistelsetid i Sverige. Den är emellertid så pass liten att det inte går att göra meningsfulla

analyser på olika undergrupper såsom olika nationaliteter eller utbildningsnivåer.

När det gäller gudstro, tro på en tillvaro efter döden samt religiositet, dvs komponenter som ingår i en livsåskådningsdimension, är det framför allt i den yngsta gruppen som de har betydelse för attityderna, i första hand religiositet. De som har betecknat sig som religiösa har oftare en negativ inställning till obduktions- och donationsfrågor och känner oftare olust inför sådana åtgärder. För alla tre åldersgrupperna noteras ett tydligt samband mellan dessa livsåskådningsfrågor och begravningsform: de som tror på en Gud och på en tillvaro efter döden samt betecknar sig som religiösa väljer oftare jordbegravning än kremering.

En hypotes i denna studie var att det finns gemensamma bakomliggande faktorer som påverkar inställningen till de olika typer av åtgärder med döda kroppar som diskuteras här: obduktion, organdonation, dissektion och begravning. Faktoranalys för att belysa detta bedömdes som mindre lämplig på grund av ett ojämnt internt svarsbortfall som reducerade antalet jämförelser. I stället beräknades parvisa korrelationer för var och en av de centrala frågorna i varje åldersgrupp (avsnitt 5.4.1, tabell 5:16). Samtliga beräknade korrelationer utom en befanns vara signifikanta, vilket stöder hypotesen om en eller flera gemensamma bakomliggande faktorer. De högsta sambanden föreligger mellan olika obduktionsfrågor för sig och mellan olika transplantationsfrågor för sig. I storleksordning därefter kommer sambanden mellan obduktions- och transplantationsfrågor. Sambanden mellan dissektion och övriga variabler ligger betydligt lägre. Lägsta korrelationerna föreligger mellan begravningsform och övriga variabler. Likheter mellan obduktion och transplantation kan antas uppfattas som större än mellan dessa åtgärder och dissektion och naturligtvis begravningsform. En skillnad mellan de tre första åtgärderna och begravning är förutom den obligatoriska karaktären hos begravning att denna handling saknar altruistiska inslag eller inslag av nyttokaraktär, vilket åtminstone delvis kan svara för det låga sambandet.

Olustreaktioner

I en tidigare intervjustudie om allmänhetens reaktioner inför transplantation och organdonation kunde en rad olika olustreaktioner identifieras och sammanföras till sk motivkomplex (avsnitt 2.2). En del av dessa reaktioner finns uppräknade i enkäten och de tillfrågade har ombetts svara på om de känner igen sådana motiv hos sig själva. En sådan fråga kräver ett visst mått av introspektion och ångesttolerans för att alls kunna besvaras och än mer för att kunna

besvaras uttömmande. Värde av dessa frågor i enkätform kan därmed diskuteras och svaren ifrågasättas. Resultatet bör tolkas försiktigt.

Det är emellertid uppenbart att det finns en benägenhet att reagera på liknande sätt inför obduktion och organdonation. Reagerar man olustpräglad på det ena ingreppet är sannolikheten också stor att man gör det på det andra och anger ungefär lika många olika typer av olust (tabell 5:15). Samvariationen mellan olika typer av olustreaktioner inför de båda ingreppen är också betydande utom för rädslan att inte vara riktigt död. Rangordningen mellan olustkategorierna är närmast identisk för de båda åtgärderna (tabell 5:8 och 5:12) när det gäller grupperna totalt. Olust inför att bli skuren i som död är vanligast, följt av rädslan för att inte vara riktigt död och uppfattningen att det är bristande respekt att inte lämna den döda ifred.

Indelas de svarande efter positiv och negativ attityd till obduktion och organdonation framträder ett nytt mönster. Mest frapperande är att rädslan att inte vara riktigt död vid obduktionen endast omfattas av den positiva gruppen. Det kan här handla om en skendödsrädsla, som inte är så stark att den påverkar inställningen i avståndstagande riktning. För de negativa tycks det finnas andra typer av olust som är viktigare. När det gäller organdonation är reaktionerna anorlunda. Där är det den odeciderade gruppen som oftast av alla markerat rädsla för att inte vara död när organen tas medan den negativa och positiva gruppen inte uppvisar några stora skillnader. Det förefaller sannolikt att det här handlar om tveksamhet inför eller avståndstagande från hjärnrelaterade dödsriterier. Kommentarierna i enkäten antyder också detta.

Olusten att bli skuren i är frekvent i båda attitydgrupperna och därefter kommer i de negativa grupperna olusten att bli fråntagen något och föreställningen att åtgärderna strider mot naturen (bil 2, tabell 24-25).

Ett fenomen av intresse är att vissa olustreaktioner endast eller nästan enbart markeras av de positiva. Rädslan för att inte vara död har redan diskuterats. Även rädslan att en obduktion eller organtagning skall påverka begravningen eller uppståndelsen nämns företrädesvis av de positiva och tycks således inte vara avgörande för inställningen. Sådana föreställningar kan emellertid vara viktiga att uppmärksamma när det gäller information kring dessa medicinska åtgärder.

Skillnader i olustreaktioner mellan positiva och negativa till obduktion och organdonation.

En hypotes när det gäller olustkategorierna är att tre olika reaktionsmönster av betydelse för inställningen till organdonation framträder i dessa. Det första kan sägas spegla de allmänmänskliga ångestför-svar som sannolikt alltid aktiveras i någon mån när människor konfronteras med frågor kring egen och anhörigas död. Flertalet olustkategorier antas uttrycka sådana försvarsreaktioner och vara intitalreaktioner som så småningom mildras under påverkan av altruistiska och faktabetonande argument. Det andra reaktionsmönstret tycks ha att göra med världsbilden och ingå i ett livsåskådningssystem som innebär att organdonation strider mot naturens och Guds ordning. Ett tredje mönster bedömdes innebära en stark dödsångest som medförde att medicinska åtgärder med kroppen efter döden var svåra att acceptera. Om det andra reaktionsmönstret visar på en artskillnad från det första kan det tredje ses som en gradskillnad mellan positiva och negativa reaktioner. Ett sätt att pröva denna hypotes - och också studera om liknande förhållanden kunde beläggas i fråga om obduktion - skulle vara att undersöka skillnader i reaktionsmönster mellan personer som uppger sig vara positiva resp negativa till organdonation och obduktion. Graden av dödsångest kan dock inte mätas direkt utifrån de frågor som ingår i enkäten. Det går inte heller att direkt uppskatta intensiteten i de uppgivna olustreaktionerna annat än om den enskilda individ som uppgett sig vara negativ till obduktion eller organdonation endast markerat en motivkategori, som då kan bedömas som det avgörande motståndet. De negativa har dock oftast markerat flera olustkategorier.

I praktiskt taget alla motivkategorier både för obduktion och donation är andelen negativa större än andelen positiva, vilket förefaller rimligt. Om vissa motivkategorier enbart eller till övervägande del markeras av de negativa grupperna skulle detta kunna tolkas som en kvalitativ skillnad mellan de positiva och negativa.

En närmare analys visar att det i fråga om obduktion inte finns några motivkategorier som enbart eller i övervägande grad markeras av negativa i de två yngre grupperna. I den äldre gruppen är nio av de tolv som markerat uppfattningen att obduktion strider mot naturen eller Guds vilja negativa. Siffrorna är låga men kan antyda att det för de äldre främst kan vara en livsåskådningssdimension som skiljer mellan positiva och negativa till obduktion.

Även när det gäller organdonation uppvisar de yngre grupperna ett gemensamt mönster. Uppfattningen att transplantationer strider

mot naturen/Guds vilja skiljer tydligast negativa från positiva. Att inget tas ifrån kroppen markeras oftare av de negativa men även av en del positiva särskilt i den yngsta gruppen, varför denna kategori inte differentierar lika klart. I den äldsta gruppen är det uppfattningen att ingenting får tas ifrån den döda kroppen som klart skiljer negativa från positiva och likaså att transplantation strider mot naturen. I övrigt är motivbilden otydlig möjligen beroende på få markeringar.

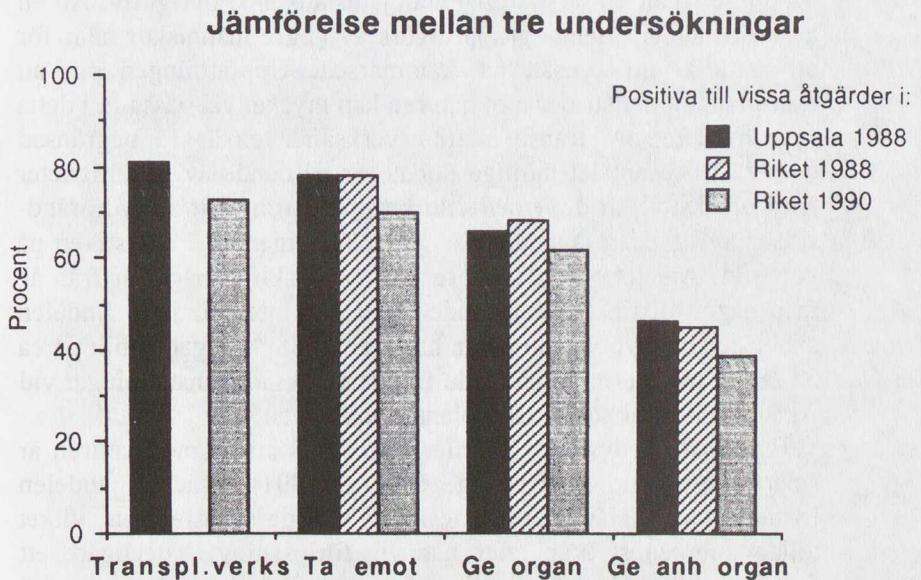
I de yngre grupperna stöds hypotesen om att det är uppfattningen om vad som är förenligt med naturen och Guds vilja, som är det kvalitativt särskiljande. Det är inte osannolikt att kategorin om att ingenting får tas ifrån kroppen motivmässigt hör ihop med de två nyssnämnda kategorierna som ingår i motivkomplex nr 4 ("gränser sätta av Gud eller naturen", se avsnitt 2.2). Att ingenting får tas ifrån den döda kroppen kan tolkas på två sätt. Det skulle antingen kunna föras samman med "olust att bli skuren i" och därmed vara ett uttryck för "kvardröjningsillusionen". Eller skulle det kunna föras till kategorien "mot naturen eller Gud" genom att detta vore skälet till att ingenting får tas från kroppen. Utifrån enkätsvaren går det inte att avgöra vilken av dessa tolkningar som är den rätta; båda kan gälla och variera för olika individer. Korstabulering visar att de som markerat "ingenting får tas" fördelar sig ganska jämnt över "mot naturen eller Gud", "ovilja mot att organen fortlever" och "olust att bli skuren i". Detta gäller samtliga åldersgrupper.

En tentativ slutsats kunde då vara att i yngre åldrar är det främst förstärkta dödsångestreaktioner som skiljer mellan personer som kan tänka sig obduceras och inte obduceras. När det gäller organdonation tycks vissa i de yngre grupperna uppfatta denna som mera tydligt gränsöverskridande det som naturen och en Gud har stakat ut än obduktion. Här kan även starka dödsångestreaktioner föreligga.

De negativa i den äldsta gruppen tycks reagera på samma sätt inför obduktion och organdonation, dvs både med förstärkta ångestförsvar och utifrån ett speciellt värderingssystem. Motivbilden för den äldsta åldersgruppen kan sägas vara mera enhetlig än för de yngre. För detta talar även de något högre korrelationerna mellan inställningen till egen obduktion, egen organdonation och dissektion samt en svagare benägenhet att göra förbehåll för vissa organ (en tendens att donera allt eller intet) i relation till de yngre åldersgrupperna. Sannolikt beror dessa olika förhållningssätt både på generationsskillnader och på olika position i livscykel.

Attitydförändringar på väg?

Med ledning av resonemanget ovan skall den attitydförändring som förefaller vara på väg gentemot organdonation och transplantation diskuteras.



Figur 6:1. Allmänhetens attityder till olika transplantationsfrågor våren 1988, hösten 1988* samt våren 1990. Procentuell fördelning.

* Observera att frågan om inställning till transplantationsverksamhet i allmänhet saknas i denna studie.

Principiellt kan det finnas flera möjliga orsaker till denna. En kan vara en minskad tilltro till transplantationsverksamhetens medicinska resultat. Detta förefaller dock mindre troligt då den massmediala informationen bedömts ha varit uttalat positiv de senaste åren. En annan förklaring kan vara ökad misstro mot sjukvården och rädsla för att allt inte går rätt till i samband med organdonationer liksom även en oro för vart den medicinska utvecklingen leder. I enkäten är det emellertid de positiva som oftast anger sådana farhågor. En tredje förklaring skulle vara att människor oftare än förut genom situationsspecifika upplevelser har utvecklat en starkare dödsångest

som hindrar dem från att tillstyrka ingrepp i kroppen efter döden. Detta förefaller inte heller troligt.

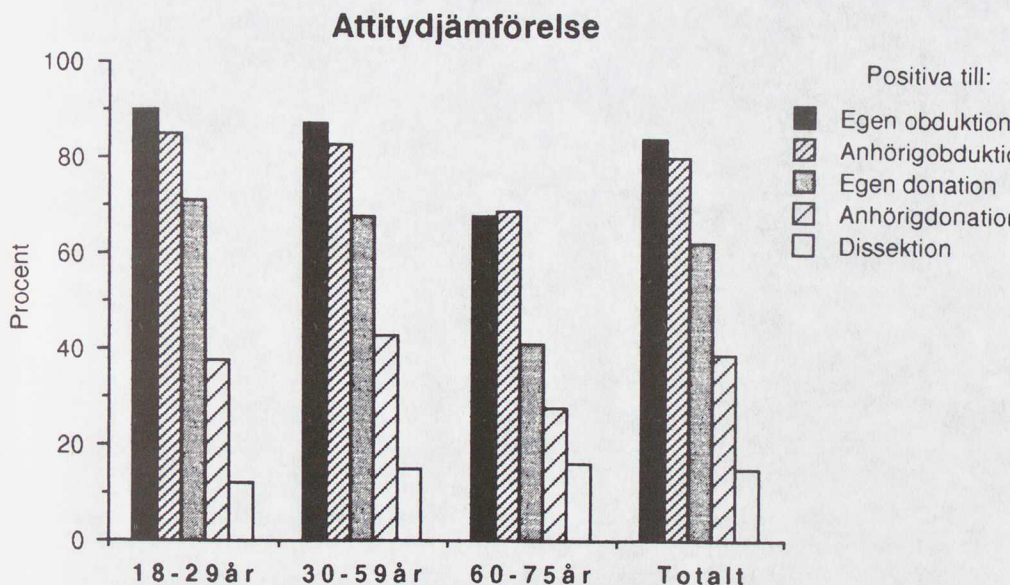
Den förklaring som förefaller mest sannolik är att det är en pågående förändring i livsåskådning som påverkar attityderna till transplantationsverksamhet. I en undersökning som gjordes 1986 (Jeffner 1988) konstateras att en relativt stor grupp människor omfattar ett ekologiskt värderingssystem, där människan inte egentligen intar en särställning utan jämföras med övrigt liv. Att en avsevärd andel i denna grupp utgörs av yngre människor talar för att detta är ett synsätt på frammarsch. Uppfattningen om att transplantationer strider mot naturen kan mycket väl passa in i detta system. Eftersom transplantationsverksamheten är så begränsad numerärt och antalet möjliga donatorer beroende av tillfälligheter (t ex olycksfall) är det emellertid knappast troligt att attitydförändringar av det slag som det här gäller slår igenom i statistiken på kort sikt. Antalet organdonatorer i Sverige skiftar något år från år men någon distinkt nedåtgående trend kan inte skönjas⁸. Andelen anhöriga som avböjer donation har åren 1988-91 legat stabilt på ca 33 %. (Uppgifterna är hämtade från statistiksammanställningar vid Akademiska sjukhusets transplantationsenhet.)

Ett annat exempel på åtgärder som anses strida mot naturen är smärtlindring vid förlossning. Gerdin (1991) visar att andelen kvinnor som avstår från anestesi har ökat de senaste åren, vilket tolkas som en strävan efter naturlig förlossning. Ytterligare ett fenomen som talar för en livsåskådningsförändring är synen på begravningsform bland yngre. Här kan en dramatisk förändring mellan 1988 och 1990 noteras. En ökning på 20 % av dem som önskar jordbegravning innebär att 18-29-åringar enligt föreliggande studie är den åldersgrupp som oftast väljer denna form, ungefär lika frekvent som kremering. Jordbegravning betecknas av dess förespråkare som en naturligare åtgärd än kremering.

Det finns således anledning att tro att en förändring av centrala värderingssystem är aktuell och att detta får konsekvenser för sjukvården, såsom inställningen till transplantationsverksamhet. Huruvida förhållningssätt till obduktioner också påverkas är svårt att uttala sig om utifrån denna studie, eftersom det inte finns någon tidigare undersökning att jämföra med. Motivbilden för obduktioner är mindre tydlig än för donationer, vilket talar för att det finns inslag i transplantationsverksamheten som uppfattas som distinkt annorlunda än obduktioner. I den mån man anser att alla åtgärder med döda kroppar - utom att lägga dem i jorden så snart som

⁸ År 1987 var antalet donatorer = 147, 1988 = 136; 1989 = 153, 1990 = 127 och 1991 = 127.

möjligt - är onaturligt, kommer emellertid också inställningen till obduktioner att påverkas.

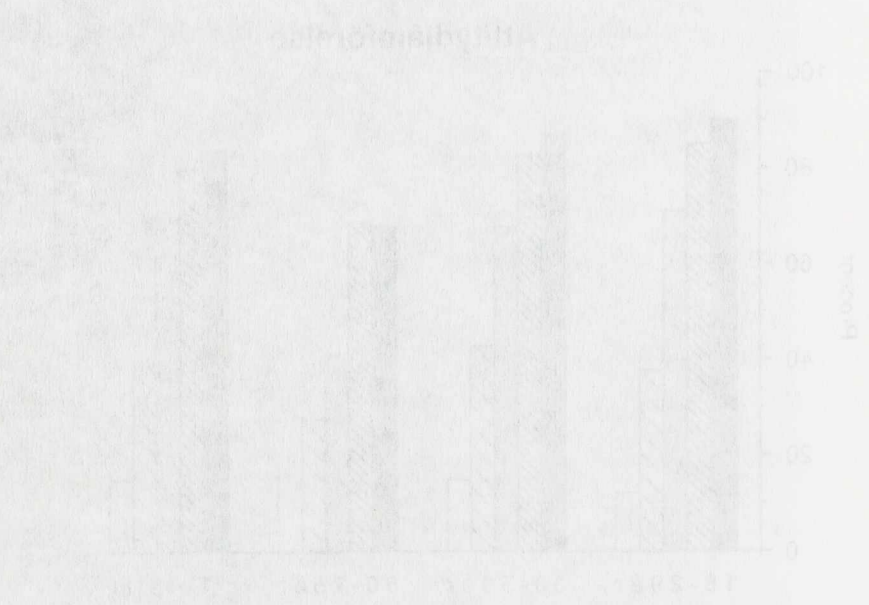


Figur 6:2. Allmänhetens inställning till obduktion, organdonation och dissektion. Procentuell svarsfördelning.

Läget idag är emellertid uppenbarligen att obduktion är lättare att förhålla sig positiv till än organdonation. Detta blir särskilt tydligt när det gäller att medge anhörigas obduktion respektive organdonation, där det senare tycks upplevas som betydligt mera kontroversiellt. Obduktion uppfattas som mera vedertaget och det finns också en informationsvinst för familjen i en sådan åtgärd, som kan upplevas som direkt belönande. Det är också betecknande att i de kommentarer på enkäten som lämnats berörs främst transplantationsfrågor, där känslorna är mest kluvna.

En generell slutsats - kanske en självklarhet - som kan dras av denna studie, är att det torde vara ytterst få människor som i grunden inte bryr sig om vad som händer deras kvarlevor efter döden. Även de som uppger att det inte spelar någon roll vad som görs med kroppen ånger restriktioner av olika slag, och de som kan tänka sig att donera hela kroppen för dissektion vill ändå göra förbehåll för vissa andra åtgärder. Tvärtom förefaller det vara angeläget för de allra flesta att det som vidtas med en död kropp har ett viktigt syfte, att det stämmer med deras centrala värderingar

och att det sker på ett sätt som så långt möjligt liknar det som görs med levande människor.



Figuren visar att andelen som svarat ja ökar med ålder. Den högsta andelen, nästan 90 procent, finns i åldersgruppen 65-74 år.

I figuren framgår också att andelen som svarat ja är högre bland kvinnor än bland män i alla åldersgrupper. Detta gäller särskilt i de yngre åldersgrupperna. I åldersgruppen 18-24 år svarar nästan 30 procent ja, medan det är cirka 15 procent för männen. Skillnaden minskar med ålder, men kvarstår även i de äldre åldersgrupperna.

Sammanfattningsvis visar figuren att det är främst äldre och kvinnor som svarar ja på frågan om de vill delta i undersökningen. Detta kan bero på att äldre människor har mer erfarenhet av att delta i undersökningar och att kvinnor ofta har mer tid och intresse för att delta i sådana aktiviteter. Det är också viktigt att notera att andelen som svarar ja är betydligt högre än andelen som svarar nej i alla åldersgrupper.

Studie II

Anhörigas upplevelser i samband med obduktion av närstående

7 Bakgrund

Andelen obducerade varierar starkt mellan olika områden i Sverige - från 77% i Malmö till 19% i Skaraborgs län (Landstingsförbundets uppgifter från 1985). Högst är den i storstadsområden (som oftast omfattar ett universitetssjukhus) och lägst i glesbygds- och jordbruksområden. Mellan 1969 och 1987 har den totala obduktionsfrekvensen fallit både absolut och i förhållande till antal dödsfall. År 1969 obducerades totalt 38.699 avlidna, dvs 46% av totala antalet dödsfall; år 1988 var motsvarande siffror 31.966 och 33%. Därefter har obduktionernas antal ytterligare minskat (Chister Sundström, ordförande i Svensk Patologförening, personligt meddelande). Orsakerna till nedgången och till variationerna är oklar; några tänkbara förklaringar har angetts i avsnitt 1.1 och diskuteras även i avsnitt 12.

Tabell 7:1. Andel obducerade av totala antalet avlidna 1969,1974, 1979, 1984 och 1987.

Köns- och ålderfördelning. (Efter SCB:s dödsorsaksregister 1991.) Siffrorna anger hur stor procentandel av avlidna män resp kvinnor som obducerats i varje åldersgrupp.

Ålder/	<1		1-14		15-44		45-64		65-74		75-		Totalt	
Kön	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K
År														
1969	75	75	67	65	69	69	58	56	49	49	37	36	48	44
1974	80	82	71	70	81	72	65	59	55	52	40	37	52	45
1979	86	86	69	69	79	70	63	52	51	46	36	32	48	39
1984	80	76	62	59	81	65	58	45	46	42	32	27	43	33
1987	70	63	60	59	80	62	58	44	44	39	30	26	40	31

I de yngsta åldersgrupperna görs största andelen obduktioner för att sedan gradvis sjunka med högre ålder. Detta gäller både män och kvinnor.

Andelen män som obduceras är större än andelen kvinnor och har varit så åtminstone de senaste två decennierna. År 1988 obducerades 38% av de avlidna männen mot 28% av de avlidna kvinnorna. En förklaring till detta som brukar anges är att kvinnor oftare än män avlider på vårdhem och i hög ålder, vilket anses göra obduktion mindre angelägen. En genomgång av tillgänglig statistik visar dock att den lägre obduktionsfrekvensen för kvinnor gäller alla åldrar (se tab 9:1). Obduktionsfrekvensen för kvinnor har också sjunkit mera än för män mellan år 1969 och 1988, nämligen 16 procentenheter jämfört med 10 procentenheter.

De kliniska obduktionerna utgjorde 1988 56 % av samtliga obduktioner medan de rättsmedicinska utgjorde resterande 44 %. De rättsmedicinska obduktionerna omfattade fram till 1990 dem som avlidit utanför vårdinrättning, t ex i hemmet. Av bl a rättssäkerhetsskäl ansågs att dessa skulle genomgå rättsmedicinsk obduktionsundersökning. Från 1990 företas även klinisk obduktion av denna kategori avlidna, om den döda stått under läkarbehandling och behandlande läkare inte anser sig kunna skriva dödsbevis utan obduktion. Rättsmedicinska obduktionsundersökningar utgörs av olyckshändelser, oklara dödsfall, mord och självmord. Av tabell 7:2 framgår att könsfördelningarna för de två typerna av obduktion skiljer sig från varandra; av de rättsmedicinskt obducerade utgör andelen män 2/3 och av de kliniskt obducerade drygt hälften.

Tabell 7:2. Kliniska och rättsmedicinska obduktioner år 1988.
Könsfördelningar.

	Klinisk obduktion		Rättsmed obduktion		Totalt	
	n	%	n	%	n	%
Män	9563	53	9440	67	19003	59
Kvinnor	8383	47	4580	33	12963	41
Totalt	17946	100	14020	100	31966	100

Enligt obduktionslagen (1975:191) får obduktion göras om den avlidna under sin livstid skriftligen har medgett detta. Om detta inte skett får obduktion ändå utföras om det behövs för att man skall kunna fastställa dödsorsaken eller viktig upplysning om sjukdoms beskaffenhet kan erhållas. Om dödsorsaken är känd och ingreppet kan antas stå i strid med den avlidnas eller nära anhörigs uppfattning, får emellertid obduktion inte göras. Detta innebär att nära

anhörig skall underrättas om obduktionsplanerna innan obduktionen äger rum - om inte särskilda skäl talar emot det. Ett sådant skäl är t ex om det anses angeläget att skona de anhörigas känslor.

Den avlidnas nära anhöriga spelar således enligt obduktionslagen en viktig roll för när obduktioner skall få vidtas.

Innan obduktionslagen trädde i kraft reglerades obduktionsförfarandet i sjukvårdskungörelsen. Även denna innebar att anhöriga kunde motsätta sig obduktion om dödsorsaken var känd men innehöll inte någon särskild underrättelseskyldighet till anhöriga. Frågan om att informera anhöriga om planerad obduktion togs emellertid upp av JO 1968. JO rekommenderade att de anhöriga genom information om obduktionsplanerna skulle beredas möjlighet att motsätta sig obduktion om de så önskade. Från socialstyrelsen och Sveriges läkarförbund framfördes farhågor för att obduktionsfrekvensen genom detta underrättelsekrav skulle sjunka på ett oacceptabelt sätt (Britton 1974).

7.1 Svensk forskning

I samband med JO:s rekommendationer gjorde Mona Britton en serie undersökningar för att studera konsekvenserna av ett ändrat förfarande. Hon fann ingen skillnad i obduktionsfrekvens under år 1970, då anhöriga regelmässigt underrättades, och de tre tidigare åren, då sådan information inte lämnats (Britton 1972). 6% av de anhöriga avböjde obduktion. Det förelåg inga samband mellan avböjande å en sidan och släktskap med den avlidna, den anhörigas kön, vilken befattning den personal som tagit upp obduktionsfrågan hade, på vilken avdelning den avlidna vårdats eller om dödsorsaken var fastställd eller ej. Ett svagt samband mellan den avlidnas kön och ålder och anhörigas avböjande av obduktion kunde dock konstateras. Benägenheten hos anhöriga att säga nej till obduktion var större för kvinnor under 60 år än för kvinnor på 60 år och däröver samt för män.

I en annan studie (1973) tillfrågades 297 anhöriga till avlidna som obducerats om sina erfarenheter av obduktionsunderrättelsen. Frågeformuläret distribuerades 3-7 mån efter dödsfallet. Svarsfrekvensen var hög, 94 %. 65 % av de svarande var kvinnor. Den kvinnliga dominansen var speciellt markant i högre åldrar. Medelåldern för hela anhöriggruppen var 55 år.

Alla deltagare hade enligt journalanteckningar informerats om obduktionen, men 13 % förnekade att de fått sådan information och 1 % uppgav att de inte kom ihåg detta. Det framgick att de anhöriga som enligt journalerna inte alls hade kommenterat

informationen om obduktion oftare uppgav att de inte hade fått någon sådan. Detta ansågs tyda på att dessa anförvanter kunde ha varit alltför blockerade i samband med dödsfallet för att kunna ta till sig informationen. En annan förklaring antogs vara att informationen varit så otydlig att anhöriga inte uppfattat vad det gällde. 19 % hade motsatt sig obduktion, bett om betänketid eller senare ändrat sitt beslut. De som var medvetna om att obduktion gjorts hade bättre kunskaper om den avlidnas dödsdiagnos än de som förnekade att de informerats om obduktionen.

43 % av deltagarna ansåg att anhöriga skulle tillfrågas och 36 % att de enbart skulle informeras om att så skulle ske. 19 % ansåg att information ej skulle ges. Skälen till detta var bl a å ena sidan att obduktion uppfattades som så viktig att det borde ske utan att anhörigas uppfattning efterfrågades, eller å andra sidan att frågan kunde vara upprörande. De som var medvetna om att de fått information var betydligt mera positiva till att sådan gavs till anhöriga än de som förnekade att de blivit informerade. 6 % hade känt sig mycket oroad av tankar på obduktionen och ångrade att de gett tillstånd. 72 % uppgav att de var nöjda med att en obduktion gjorts och sitt eget beslut. 32 % hade sett den avlidna efter obduktionen och av dem såg 12% spår efter obduktionen.

Några sociodemografiska skillnader (ålder, kön och socialgrupp) mellan dem som var positiva och negativa i sin uppfattning om obduktion förelåg inte.

En av de slutsatser författaren drar är att de flesta vill vara delaktiga i allt som händer kring en anhörigs död och att detta bör respekteras.

7.2 Annan forskning

Någon senare undersökning om familjernas uppfattning om omständigheterna kring en avliden anhörigs obduktion har inte gjorts i Sverige. En del amerikanska studier har emellertid publicerats. I USA varierar lagstiftningen på området i olika stater; generellt kan dock sägas att obduktion sällan sker utan anhörigas tillstånd.

En anhörigstudie genomfördes i Kalifornien av McPhee, Bottles, Lo, Saika & Crommie (1986). Av 508 konsekutiva dödsfall valdes 312 ut för denna studie. Av dessa avlidna hade 138 obducerats. Några signifikanta skillnader i fråga om ålder och kön förelåg inte mellan dem som obducerats och övriga. Däremot hade flera av de obducerade än av de icke obducerade avlidit på pediatrik klinisk. Sex månader efter dödsfallet fick de närmast anhöriga en postenkät

med frågor kring obduktion, olika utformad beroende på om deras avlidna släkting obducerats (grupp A) eller ej (grupp B). Bortfallet var stort: för anhöriga till obducerade 55 % och för närstående till icke obducerade 77 %. På grund av "ämnets känsliga natur" beslöts att inte skicka påminnelse till dem som inte svarat.

Merparten av de svarande i grupp A uppgav att de ansåg obduktioner i allmänhet och även för egen del som värdefulla, främst som bidrag till medicinsk kunskap, därefter som medel till kunskap om dödsorsaken och slutligen som kontroll av vård och behandling. Föräldrar till avlidna barn nämnde oftare än övriga betydelsen av att få veta dödsorsaken. Även i grupp B ansåg en stor majoritet att obduktioner var värdefulla. Praktiskt taget alla i grupp A ansåg att förfrågan om obduktion skett på ett inkännande sätt. Hur många som godkände att obduktion utfördes framgår inte av rapporten. 55% av grupp B hade tillfrågats om obduktion och avböjt. Av dessa ansåg 3/4 att förfrågan skett lyhört. Skälen emot obduktion varierade i frekvens mellan de båda grupperna (tab 7:3).

I grupp A hade 27% inte fått veta något om resultaten av obduktionen vare sig muntligt eller skriftligt, 46% hade fått en kopia av obduktionsrapporten och 37% hade diskuterat resultaten med ansvarig läkare.

Författarna konkluderar att tre problemområden föreligger: reservationer kring själva obduktionen, medgivandebestämmelserna samt information om resultaten. Viss försiktighet i tolkningen av resultaten förordades på grund av låg svarsfrekvens.

Tabell 7:3. Motstånd mot obduktion bland anhöriga till en grupp avlidna som obducerats (grupp A) och som inte obducerats (grupp B). Andel i procent. Efter McPhee m fl 1986.

Orsak till motstånd mot obduktion	Grupp A %	Grupp B %
Olust inför att kroppen vanställs	26	44
Obehag att behöva fatta beslut om obduktion	14	59
Andra anhöriga negativa	10	69
Den avlidna negativ	7	59
Syftet oklart	10	41
Kostnaden	7	33
Religiösa hinder	5	21
Begravningen påverkas	5	21

I Boston studerades utifrån journaldata skillnader mellan föräldrar till nyfödda, avlidna barn som samtyckt till obduktion och föräldrar som avböjt. Sammanlagt rörde det sig om 184 spädbarn (Van-Marter, Taylor, Epstein 1987). Ett frågeformulär skickades även till samtliga barnläkare vid sjukhuset för att belysa deras attityd till obduktioner på nyfödda. 72 % av föräldrarna hade samtyckt till obduktion. Författarna fann att den enda signifikanta skillnaden mellan mödrar som samtyckt och sådana som inte gjort detta var tidigare erfarenhet av missfall eller abort. De som drabbats av detta tidigare sade oftare ja till obduktion än de som inte haft missfall. Ålder, ras och civilstånd skilde inte mellan grupperna. När det gällde de döda nyfödda fanns det en tendens att oftare medge obduktion för äldre barn och sådana som vårdats en längre tid före döden än för nyfödda med extremt låg födelsevikt och som fötts avsevärt för tidigt. I fråga om läkargruppen och deras attityd till obduktion förelåg skillnader relaterade till tjänstställning, tidigare erfarenhet av att fråga om samtycke till obduktion och misstänkt dödsorsak. Överordnade och mera erfarna läkare var oftare positiva till obduktion av nyfödda än övriga läkare. Vid extrem prematuritet ansågs det mindre angeläget att obducera än vid missbildningar eller okänd dödsorsak. Författarna diskuterar möjligheten av att det är läkarnas restriktiva inställning till obduktion av barn med mycket låg födelsevikt som gör att dessa barn mera sällan obduceras än barn med högre vikt. Det skulle med andra ord vara deras sätt att framställa en sådan förfrågan, som gör att föräldrarna oftare säger nej, snarare än att föräldrarna i första hand skulle anse det mindre angeläget att obducera extremt små barn. De negativa konsekvenserna av detta för epidemiologiska studier baserade på dödsorsaksregister diskuteras.

I en liknande studie fann Maniscalco & Clarke (1982) att av 117 dödsfall på en spädbarnsavdelning hade 79 % obducerats. Även de fann att barn med medfödda missbildningar obducerades oftare än barn med extremt låg födelsevikt. Den enda skillnaden i övrigt mellan barnen var att de som överförts från annat sjukhus för intensivvård på den undersökta avdelningen obducerades mera sällan än de som kom från samma sjukhus. Av de överförda barnen var det framför allt färre lågviktiga som obducerades än bland "hemma-barnen". Författarna drar slutsatsen att en tidig separation mellan modern och barnet samt bristande kommunikation mellan föräldrarna och det medicinska lag som vårdar barnet påverkar beslutet att utföra obduktion i negativ riktning.

En undersökning av Kurland och Nemetz 1989 avsåg att belysa skälen till att obduktionsframställningar avslagits. De studerade via journaluppgifter samtliga dödsfall (1632 stycken) under tre år i en

kommun i USA. 56 % av de anhöriga, som nåtts med förfrågan, hade vägrat obduktion. Närmare hälften (48 %) gav inget skäl för detta. 19 % av de anhöriga kunde inte nås. 18 % ansåg att man redan visste tillräckligt mycket om dödsorsaken och 9 % uppgav att den avlidna själv inte ville bli obducerad. Några könsskillnader i fråga om att lämna tillstånd till obduktion eller ej förelåg inte. Föräldrar till den avlidna gav oftare tillstånd än övriga släktingar. När man specialstuderade vårdhem visade det sig att de avlidnas barn vägrade obduktion i 2/3 av fallen. Detta tolkas som en effekt av den både känslomässiga och fysiska separationen från de äldre, som sker i det moderna samhället. Författarna menar att det är de släktingar som står närmast de avlidna som oftast är positiva till att en obduktion görs.

Sammanfattningsvis visar dessa studier samstämmigt att socio-demografiska skillnader hos anhöriga som kön, ålder och socialklass inte samvarierar med attityder kring obduktion av närstående. Andelen som samtyckt till obduktion varierar starkt från ca 80 % i den svenska studien till 44 % i en av de amerikanska. När det gäller släktskapsförhållanden tycks föräldrar till avlidna barn (som i åtminstone två av studierna utgörs av spädbarn) vara mera positiva till obduktion än övriga, speciellt om de hunnit utveckla en bindning till barnet, eller om mödrarna tidigare upplevt missfall eller abort och därför är speciellt angelägna om att få information om dödsorsaken.

8 Syfte och frågeställningar

Inställningen till ett visst fenomen kan förändras när omständigheterna förändras. Detta är ett dilemma i all attitydforskning, nämligen att människor kan uppge en sak och sedan handla på ett annat sätt. En sådan diskrepans kan förväntas vara stor, om objektet för attityden (t.ex. att medge obduktion av en anhörig) är känslomässigt laddat, okänt och oprövat.

När det gäller obduktion av en anhörig kan antas att omständigheterna kring själva dödsfallet, t.ex. det olycksfall eller den sjukdom som lett till döden, har betydelse för om en obduktion framstår som betydelsefull. Även kontakten med och förtroendet för den personal som vårdat den avlidna och deras framställning av syftet med obduktionen torde påverka familjens inställning (jfr t.ex. Van Marter m.fl. 1987). Att studera människors inställning till anhörigobduktion före och i samband med en konkret erfarenhet av situationen låter sig svårligen göras. Vissa möjligheter till jämförelser erbjuder sig dock i den här redovisade undersökningsserien med en oprovocerad allmänhetsgrupp, vars attityder undersökts i studie I, och en anhöriggrupp med direkt erfarenhet av obduktion, som skall presenteras i denna studie.

Huvudsyftet med denna undersökning är att ur anhörigperspektiv belysa upplevelser och attityder till obduktion av en avliden närstående och med ledning därav diskutera förbättringar i omhändertagandet. Vilka erfarenheter har de som direkt konfronterats med frågor kring obduktion och vilka synpunkter på verksamheten har de utifrån dessa upplevelser? Endast anhöriga till personer som obducerats har medtagits i undersökningen. Det betyder att anhöriga till avlidna där dödsorsaken varit känd och de anhöriga avböjt obduktion inte finns med.

Frågeställningarna har formulerats på följande sätt:

1. Hur kan de avlidna som obducerats och deras närstående beskrivas i sociodemografiska termer?

2. Vilken kännedom om obduktionen har de anhöriga (att den genomförts, av vilka skäl och med vilket resultat)?
3. Hur skedde förfrågan/information om obduktion?
4. Hur reagerade de anhöriga efter obduktionen?
5. Vilka synpunkter på obduktionsverksamheten har de anhöriga utifrån sina erfarenheter?
6. Skiljer sig uppfattningarna hos dessa anhöriga från allmänhetens inställning?
7. Vilka förbättringar i omhändertagandet av de anhöriga kan göras med ledning av ovanstående belysning?

Att fråga människor om omständigheter kring deras närmastes död är självfallet känsligt. Från olika håll har framförts etiska betänkligheter inför en undersökning av detta slag. Det är därför av intresse att försöka belysa de tillfrågades reaktioner inför denna studie. Dessa avspeglas dels i bortfallsfrekvensen, dels i spontana kommentarer på undersökningen.

9 Metod

9.1 Instrument

Eftersom syftet med denna studie främst var att ge en bred belysning av det yttre skeendet, t ex informationen i olika faser, valdes enkätmetoden. Frågor om känsloupplevelser har begränsats för att inte vålla oro.

En enkät med fem bakgrundsfrågor (släktskap med den döda, kön, ålder, nationalitet och utbildning) och 22 frågor som berörde obduktionen konstruerades (bil 3). Antalet bakgrundsfrågor inskränktes starkt för att enkäten inte skulle uppfattas som påträngande och för att ge större utrymme för obduktionsfrågorna. Av sociodemografiska variabler har i tidigare forskning endast släktskap med den avlidna visat sig ha samband med uppfattningar om obduktion. Övriga variabler är dock av intresse i beskrivningen av gruppen.

Obduktionsfrågorna berör

- 1) kännedom om huruvida obduktion utförts; om man blev tillfrågad om samtycke samt av vem, hur och när man tillfrågades; kännedom om varför obduktion utförts;
- 2) eventuella invändningar mot obduktionen; om man sett den avlidna efter obduktionen; om man känt obehag; om den avlidnas inställning var känd; om man ansåg det riktigt att obducera;
- 3) information om obduktionsresultaten; hur de förmedlades; om man är nöjd med informationen;
- 4) synpunkter på om och när anhöriga skall tillfrågas och hur informationen om resultaten bör ske.

Den första obduktionsfrågan har formulerats försiktigt för att inte orsaka problem, om den anhöriga av något skäl inte känner till obduktionen.

9.2 Urval och genomförande

För studien valdes anhöriga till avlidna på ett regionssjukhus, tillika universitetssjukhus. Antalet obducerade är på sådana sjukhus

tillräckligt stort för att deras anhöriga tillsammans skall ha en bred erfarenhet av obduktionsfrågorna och materialet dessutom medge statistiska bearbetningar. På det utvalda sjukhuset avled 413 personer under tiden jan-maj 1989 (uppgifter från socialstyrelsens dataenhet). Vid en genomgång av obduktionsjournalerna på sjukhusets patologavdelning befanns att sammanlagt 214 av dessa avlidna obducerats där. Vid motsvarande genomgång av journalerna vid statens rättsläkarstation i regionen framgick att ytterligare 12 av de på sjukhuset avlidna obducerats där. Dessa 12 som genomgick rättsmedicinsk obduktion avled på akutmottagningen, på neurokirurgisk intensivvårdsavdelning samt på brännskadeavdelningen. De 214 avlidna som genomgick s k klinisk obduktion har vårdats och dött på 18 av sjukhusets kliniker (tabell 9:1).

Klinikcheferna på dessa kliniker tillfrågades om medverkan i projektet och alla utom en accepterade. Skälet till avböjande uppgavs vara den oro som eventuellt kunde väckas hos de anhöriga. Psykiatriska kliniken enda obducerade patient utslöt jag själv ur undersökningen. Det kvarstod då 186 avlidna. Journalerna för dessa genomgicks, och uppgifter om närmast anhörig noterades. Många journaler var digra och sträckte sig över åtskilliga år och vårdtillfällen, men anhöriga nämndes ofta endast i förbigående i t.ex. daganteckningarna ("dotter från x-stad på besök", "familjen informerad om försämringen" eller "svägerska (?) underrättad om dödsfallet"). Någon systematisk registrering av närmast anhörig fanns inte i journalerna sedan cardex (speciell vårdblankett som förnyas efter varje vårdtillfälle) avlägsnats, vilket oftast sker när journalen arkiveras. Med hjälp av pastorsexpeditioner, länsstyrelser, brevbararexpeditioner och televerket kunde så småningom anhöriga till alla utom tre personer spåras. Tre avlidna saknade anhöriga.

Om flera anhöriga angavs valdes i förekommande fall make/-maka. Där det endast fanns barn, valdes det äldsta (i det fåtal fall där flera barn omnämndes). I föräldrakategorin var det alltid modern som betecknats som närmast anhörig.

Uppgifter i journalen om samtal med anhöriga angående obduktionsplaneringen noterades.

För att inte orsaka skada utslöt jag ur undersökningsgruppen en anhörig på barnkliniken och en på kirurgkliniken. Det framgick via klinikchefen resp. av journalen att dessa var psykiskt labila.

Undersökningsgruppen kom slutligen att bestå av 179 avlidnas anhöriga. I tabell 9:1 framgår hur många anhöriga som fått enkäten resp besvarat denna fördelat på de kliniker där patienterna avlidit.

Tabell 9:1. Obduktionernas fördelning på olika kliniker vid sjukhuset (jan-maj 1989) samt antal deltagare i undersökningen.

	Obduktionsfall:		Anhöriga:	
	n	%	Fått enkät n	Svarat n
Anestesi	15	7	14	13
Barnkir	3	1	3	2
Barnmed	6	3	5	5
Hud	1	1	0	0
Infektion	12	6	11	7
Kirurg	21	10	20	19
Lung	28	13	28	26
Medicin	66	30	65	57
Neurokir	5	2	5	3
Neurolog	2	1	2	1
Onkologi gyn	2	1	2	2
Onkologi allm	26	12	-	-
Ortoped	4	2	4	4
Psykiatri	1	1	-	-
Thorax	14	6	6	5
Urolog	6	3	6	5
Ögon	1	1	1	1
Öron	1	1	-	-
Totalt	214	100	179	156

I april 1990 sändes enkäten jämte följebrev till dessa anhöriga med en påminnelse efter två veckor till dem som inte besvarat enkäten. Det hade således förflutit mellan 10 och 15 månader efter dödsfallet när de anhöriga nåddes av enkäten. Denna tidpunkt har valts dels med tanke på sorgeprocessen - att förorsaka så lite smärta som möjligt - dels för att inte glömskeeffekter skulle minska värdet av svaren.

I följebrevet erbjöds de anhöriga att ta kontakt med mig om de ville fråga eller tala med mig om något i samband med undersökningen. Ett tiotal personer utnyttjade denna möjlighet.

9.3 Bearbetning

Materialet har sammanställts i frekvenstabeller samt i korstabeller som signifikanstestats med chi2-analys.

10 Resultat

10.1 De obducerade

I tabell 9:1 framgår var de avlidna, som obducerats på patologavdelningen, vårdats och dött. Medicinkliniken svarar för nästan 1/3 av fallen. Därefter följer lungkliniken, allmänna onkologkliniken och kirurgkliniken med ca 1/10 vardera. Anestesi- (intensivvårdsavdelningen), infektions- och thoraxkliniken följer sedan med 6-7 %. Övriga kliniker har endast några enstaka fall. Denna fördelning säger ingenting om hur stor andel av de avlidna på varje klinik som obducerats.

Som framgår av tabell 10:1 har drygt hälften av de avlidna obducerats (55 %). I de olika åldersgrupperna återfinns den största andelen bland spädbarnen, där drygt 3/4 obducerats. Lägsta andelen obducerade återfinns i de äldsta åldersgrupperna. En viss övervikt för andelen män noteras. Bland de avlidna totalt är det också flera män, 57 %, än kvinnor, 43 %. I bil 2, tab 2:1-2 visas köns- och åldersfördelning enligt SCB:s åldersgruppsindelning liksom motsvarande siffror för Sverige som helhet 1987.

Av dem som obducerats på sjukhuset patologavdelning är 58 % män (tab 10:2). Endast i den näst högsta åldersgruppen är fördelningen mellan män och kvinnor jämn och bland de allra äldsta finns det ett par fler kvinnor än män. Medelåldern är 66.4 år, och medianen ligger i åldersgruppen 70-79 år.

Tabell 10:1 Avlidna och obducerade vid sjukhuset jan-maj 1989
Ålder- och könsfördelning.

Ålder	Samtliga avlidna på patologen (n=413)			Andel obducerade inkl rättsmed. (n=214)			Andel obducerade (n=226)		
	Tot	M	K	Tot	M	K	Tot	M	K
	n	n	n	%	%	%	%	%	%
< 1	13	9	4	77	67	100	77	67	100
1-29	9	6	3	44	33	67	56	50	67
30-59	59	31	28	63	65	61	68	71	64
60-69	93	58	35	55	55	54	55	55	54
70-79	113	71	42	54	56	50	59	62	55
80-89	101	54	47	41	39	43	43	41	45
90-99	25	8	17	40	50	35	40	50	35
Totalt	413	237	176	52	53	51	55	56	53

De avlidna i undersökningsgruppen, där två kliniker inte är medtagna, stämmer väl med totalgruppen med avseende på ålder och kön.

Tabell 10:2 De obducerades ålder och kön.

Hela gruppen och undersökningsgruppen. Könsfördelningen för resp. åldersgrupp redovisas även.

Ålder	Samtliga obducerade exkl rättsmed.				Obducerade i undersökningsgruppen			
	Tot	M	K		Tot	M	K	
	n	%	%	%	n	%	%	%
< 1	10	5	70	30	9	5	64	36
1-29	4	2	67	33	4	2	75	25
30-59	37	17	54	46	26	14	59	41
60-69	51	24	60	40	39	22	66	34
70-79	61	28	67	33	54	30	71	29
80-89	41	19	51	49	37	21	53	47
90-99	10	4	42	58	10	6	4	58
Totalt	214	100	58	42	179	100	62	38

Samtliga obducerade:

Medelålder 66.4 år. Intervall 0-97 år.

Medelålder män 66.0 år,
kvinnor 66,9 år.

Obducerade i undersökningsgruppen:

Medelålder 67.2. Intervall 0-97 år

Medelålder män 66.7 år,
kvinnor 68.1 år.

10.2 Svarsfrekvens och bortfall

Av de 179 tillskrivna anhöriga besvarade 156 personer (87 %) enkäten. 77 % av dessa svarade direkt och 23 % efter en påminnelse.

Bland de avlidna är åldersgruppen 30-59 år något större i bortfallet än i svarandegruppen liksom andelen kvinnor (bil 2, tab 2:3).

När det gäller de anhörigas släktskap med de avlidna är andelen barn högre och andelen makar lägre i bortfallet än i svarandegruppen. Det är också större andel män i bortfallet än bland svararna (bil 2, tab 2:4).

Sammanfattningsvis är det således proportionellt sett flera kvinnor än män, som svarat, samt färre barn och flera makar som svarat. Anhöriga till avlidna mellan 30 och 59 år har svarat mera sällan än övriga.

Bortfallet har bedömts som litet totalt och de skillnader som noterats mindre viktiga för de slutsatser som kan komma att dras av materialet.

10.3 Beskrivning av de svarande

Svarandegruppens köns- och åldersfördelning (vid enkättillfället) framgår av tabell 10:3.

De anhöriga är i genomsnitt cirka 8 år yngre än de avlidna. Åldersspridningen är dock stor. När det gäller könsfördelningen är förhållandet det omvända jämfört med de avlidna. 70 % av de svarande är kvinnor.

Tabell 10:3. De anhörigas ålder och kön (n=156).

Procentuell fördelning. Könsfördelningen för varje åldersgrupp redovisas.

Ålder	Totalt		Män		Kvinnor	
	n	%	n	%	n	%
20-29	7	4	1	14	6	86
30-39	11	7	2	18	9	82
40-49	30	19	11	37	19	63
50-59	26	17	10	38	16	62
60-69	41	26	11	27	30	73
70-79	35	23	10	29	25	71
80-	6	4	2	33	4	67
Totalt	156	100	47	30	109	70

Medelåldern var 59.0 år, intervallet 21-92 år

För män 58.9 år

För kvinnor 59.0 år

Tabell 10:4. Släktrrelationer mellan avlidna och svarande.

Könsfördelningen i de olika släktskapsgrupperna redovisas även.

Släktskap	Totalt	M	K	
	n	(%)	(%)	(%)
Maka/make	76	49	23	77
Dotter/son	44	28	49	51
Mor/far	11	7	0	100
Syster/bror	14	9	29	71
Annan släkting	11	7	36	64
Totalt	156	100	30	70

Den kvinnliga dominansen bland de anhöriga är mycket stark. Detta hänger delvis samman med att den största släktskapsgruppen utgjordes av makar till de avlidna (där merparten av de avlidna var män) samt att samtliga i föräldragruppen var kvinnor. Den enda släktskapsgrupp där könsfördelningen var jämn var barn till de avlidna (tabell 10:4).

Utbildningsmässigt har 75 % folk- eller grundskola och 25 % gymnasium eller högskola. I åldersgruppen 20-39 år är förhållandet det omvända (bil 2, tab 2:5.)

10.4 Förhållanden vid obduktionen

På frågan om man kände till om den avlidna obducerats svarade 124 personer (79 %) ja och 26 personer (17 %) nej. 6 personer uppgav att de inte kunde svara på frågan.

116 (75 %) personer sade att de informerats om att sjukhuset planerade obduktion. 107 (69 %) markerade att de blivit direkt tillfrågade om de samtyckte till obduktion. 80 personer (65 % av dem som informerats) angav att samtalen skett i omedelbar anslutning till dödsfallet, 34 (27 %) att detta skett någon dag senare. Oftast uppgavs det vara en läkare som frågat (i 77 % av fallen), i 12 % av fallen en sjuksköterska. Samtalet skedde i allmänhet på sjukhuset (61 % fall) men även per telefon (30 %).

Sex personer hade enligt egen uppgift motsatt sig obduktion. Övriga svarade att de inte hade några invändningar eller inte kunde svara på frågan.

53 anhöriga (43 %) uppgav att de åtminstone något så när kände till den avlidnas egen inställning till obduktion. Makar och syskon till den avlidna anger oftare att de känner till detta. För 60 personer var den avlidnas uppfattning okänd.

34 personer (28 %) uppgav att de inte fick någon information om vad en obduktion innebar medan 78 (66 %) markerade att de fick tillräcklig eller viss information.

I de avlidnas journaler saknades oftast (71 %) uppgifter om att anhöriga informerats eller tillfrågats om obduktion. I 24 % av journalerna anges att obduktion diskuterats. I fem fall sägs att anhöriga ställer sig tveksamma och i 4 fall att anhöriga sagt nej eller angett något villkor för obduktionen, t.ex. att endast ett speciellt organ fick undersökas.

När det gällde anledningen till obduktionen angav 16 personer att de inte alls visste varför obduktion vidtogs och ytterligare 17 att de var osäkra om skälen.

De övriga angav skäl som återges i frekvensordning i tabell 10:5.

Några signifikanta skillnader när det gällde skälet till obduktion föreligger inte mellan dem som uppgett att de informerats av läkare eller av sjuksköterska. Däremot är det signifikant flera av dem som uppgett att de informerades av en sjuksköterska än av en läkare som svarat att de inte vet av vilken anledning obduktion utfördes.

Av dem som sagt nej till obduktionen (och var medvetna om att den ändå utfördes) uppgav endast en att det var på grund av att dödsorsaken var okänd som obduktion utfördes.

Tabell 10:5. Anhörigas uppgift om skäl för obduktionen (n=122).

Skäl för obduktionen	Antal*%	
Av intresse för medicinsk forskning.	32	26
Dödsorsaken hade inte kunnat fastställas tillräckligt säkert.	31	25
Man ville se om det fanns sjukdomar som inte upptäckts tidigare.	27	22
Man ville kontrollera effekten av viss behandling	17	14
Dödsorsaken hade inte alls kunnat fastställas	4	3
Av intresse för undervisning av blivande läkare	2	2
Annan orsak (ev ärftliga sjukdomar)	2	2
Osäker om anledningen	17	13
Vet inte alls orsaken	16	13
*Observera att några anhöriga uppgett två orsaker.		

10.5 Efter obduktionen

Endast 15 anhöriga återsåg den avlidna efter obduktionen vid s k visning, som ombesörjs av begravningsbyrån. Två personer uppgav att de såg spår av obduktionen vid detta tillfälle. 20 angav att det var av olust inför eventuella utseendeförändringar som de avstått från det sista mötet.

25 anhöriga hade känt obehag av varierande grad vid tanken på obduktionen. Åtta av dem uppgav stark olust. Till dem hörde fyra av de sex som haft invändningar mot att obduktion gjordes.

82 anhöriga, dvs 53 % av hela gruppen, hade fått veta något om vad obduktionen visade. Av dessa hade hälften själva tagit kontakt med sjukhuset för att få besked. I några fall hänvisades de till pastorsexpeditionen för att därigenom få en kopia av dödsbeviset. De flesta hade fått besked per telefon genom den avlidnas läkare, den näst största gruppen hade fått en kopia av dödsbeviset eller obduktionsprotokollet och några, främst i föräldragruppen, hade gjort ett personligt besök hos läkaren. Ett tiotal anhöriga markerade att de fått brev från läkaren. En uppgav att hon hade ringt avdelningsföreståndaren och blivit informerad av denna och tre hade släktingar/vänner som var läkare, som uppgavs ha tagit reda på resultaten (tab 10:6).

Tabell 10:6. Uppgifter om hur besked om obduktionen lämnats de anhöriga.

(n=82)

Tillvägagångssätt	Antal*	%
Telefonsamtal med den avlidnas läkare	37	45
Obduktionsprotokoll/dödsbevis	22	27
Personligt besök hos läkaren	16	20
Brev från läkaren	11	13
Genom vänner som var läkare	3	4
Telefonsamtal med avd.föreståndaren	1	1

*Observera att några angett två alternativ.

Av mödrarna uppgav 90 % att de fått information om vad obduktionen visade och av makarna 78 %. Motsvarande siffror för barnen är 52 % och för syskon 40 %.

Åtta av dem som inte fått veta något om resultatet bad på enkätformuläret eller genom att ringa till projektledaren om hjälp att få information om obduktionen.

Av de anhöriga som fått information förklarade sig 48 helt nöjda med de upplysningar de fått, och 25 var ganska nöjda men skulle vilja ha en utförligare genomgång av vad obduktionen visade. 6 sade sig inte vara nöjda med informationen.

53 personer svarade att de upplysningar de fått om obduktionen varit värdefulla för familjen medan 9 svarade nej på detta.

Den grupp som uppger sig nöjdast och funnit resultaten värdefullast är mödrarna till minderåriga barn. Minst nöjda är vuxna barn till de avlidna. Dessa är tillsammans med de avlidnas syskon de som mera sällan än övriga anhöriga fått veta något om resultaten. Barnen har i högre grad än övriga själva tagit kontakt med sjukhuset för att få besked om obduktionsresultaten.

2 personer uppgav att det inte var riktigt att obducera den avlidna medan 112 (90 % av dem som kände till att obduktion gjorts) angav att det fanns goda eller åtminstone vissa skäl för detta.

10.6 Vilka önskemål har de anhöriga?

De anhöriga bör få ta ställning till obduktion, dvs samtycka eller säga nej till detta, svarade 96 personer (62 % av hela gruppen). 40 (26 %) ansåg att de anhöriga bör informeras om att obduktion skall göras. 4 personer (3 %) menade att familjen borde skonas från sådana frågor.

När det gällde tidpunkten för att ta upp frågan om obduktion med familjen ansåg ungefär lika många (35 %) att detta skulle göras i direkt anslutning till dödsfallet som de som menade att detta skulle ske någon eller några dagar efter dödsfallet (39 %). De som själva blivit tillfrågade direkt vid dödsfallet ansåg i hälften av fallen att detta var bra och hälften ansåg att det varit bättre vänta någon dag. 85 % av dem som fått förfrågan några dagar efter tyckte att detta var det bästa.

Tabell 10:7. De anhörigas önskemål om information om obduktionsresultat. (n = 146)

Önskemål	Antal*	%
Brev från läkaren	62	42
Personligt besök hos läkaren	36	25
Obduktionsprotokoll/dödsbevis	34	23
Telefonsamtal med den avlidnas läkare	23	16
Vill ej ha någon information	6	4
Kan inte svara på frågan	13	9

*Observera att några angett två alternativ.

Tab 10:7 visar de anhörigas önskemål om hur information om obduktionsresultaten borde ges.

Det mest frekventa önskemålet är att få ett brev från läkaren med en genomgång av vad obduktionen visade. Därefter följer personligt besök hos läkaren och att få en kopia av obduktionsprotokollet och sist kommer information av läkaren per telefon. Några önskade flera typer av information, t.ex. både besök och protokoll. Närmare 10 % av de anhöriga kunde inte besvara frågan om hur de ville ha det. Endast sex personer uppgav att de inte skulle vilja ha någon information.

Den grupp som oftast efterfrågade besök hos läkaren var 20-39-åringarna. Nästan hälften av denna grupp utgjordes av mödrar till minderåriga barn. Dessa hade i högre grad än övriga själva informerats via personliga besök. Ingen av dem som enbart fått dödsbevis eller obduktionsprotokoll önskade - om situationen uppstod ånyo - informeras på samma sätt igen; de ville hellre ha telefonbesked eller brev. De som fått besked på telefon ville hellre ha skriftlig information.

10.7 De svarandes kommentarer

En tredjedel av de svarande lämnade kommentarer av varierande slag. Mestadels utvecklades svaren på vissa frågor eller lämnade man - oftast positiva - synpunkter i allmänhet på obduktionsverksamhet. Några var dock mycket kritiska både mot vårdpersonalen och framför allt mot den bristande informationen om resultaten.

10.7 De svarandes kommentarer

En tredjedel av de svarande kände till namnet på en person som hade blivit utsatt för våld. Mer än hälften hade inte svarat på frågan om de kände till någon som hade blivit utsatt för våld. De svarande som inte svarat på frågan om de kände till någon som hade blivit utsatt för våld, hade svarat på frågan om de kände till någon som hade blivit utsatt för våld. De svarande som inte svarat på frågan om de kände till någon som hade blivit utsatt för våld, hade svarat på frågan om de kände till någon som hade blivit utsatt för våld.

11 Diskussion

11.1 Inställning till undersökningen

Ett syfte med denna studie var, som poängterades i följebrevet till enkäten, att få underlag för förbättringar av information, vårdrutiner och omhändertagandet i sin helhet av patienter och deras närstående. Svarsfrekvensen var hög, 87 %. Detta tyder på att de som fått frågeformuläret ansett det angeläget att besvara det och på så sätt bidra med sina erfarenheter till förbättringar för andra i liknande situation.

Ett tiotal personer ringde för att höra sig för om hur de skulle besvara frågorna. Detta kan tolkas som ett aktivt intresse av att svaren skulle bli användbara. Några ville också ha konkreta uppgifter om obduktionsresultaten och hjälp med att få fram sådana. Även andra uppgifter som hade samband med dödsfallet efterfrågades.

Endast en person kommenterade i enkätsvaret spontant undersökningen och dess syfte. Det var en 21-årig mor till ett barn som dött strax efter förlossningen. Hon skrev: "Tack själv! Kul att se att någon bryr sig om oss som gått igenom detta. Fast lite deppad blev man. TACK!!" Mitt intryck, som baseras på telefonsamtal och kommentarer direkt på frågorna, är att citatet ovan är en god beskrivning av hur deltagarna reagerat. Det har känts bra att få dela med sig av sina upplevelser och att veta att de har betydelse. Samtidigt har det gjort ont att återuppleva förlusten och omständigheterna i samband med denna. Slutsumman tycks ändå ha varit positiv. Det är möjligt att för en del av dem som inte svarat det smärtsamma övervägt och att de därför inte velat rekapitulera förloppet.

Den slutsats som kan dras är att undersökningen uppfattats som angelägen av de tillfrågade och inte alltför olustväckande. En möjlig generalisering är att människor kan stå ut med ett visst obehag för att besvara frågor som de finner väsentliga och som har ett syfte som berör dem.

11.2 Vilka slutsatser tillåter undersökningen?

Den höga svarsfrekvensen på enkäten betyder att resultaten kan betraktas som representativa för anhöriga till avlidna som obducerats under den studerade tidsperioden vid det utvalda sjukhuset. (Ett förbehåll får dock göras för anhöriga till patienter som avlidit på allmänonkologisk klinik. Dessa anhöriga har inte deltagit i undersökningen, och vi vet således inte om deras erfarenheter skiljer sig från de andras. Den sjukdom - i detta fall cancer - som patienten dött av, liksom sjukdomsförloppet, är sannolikt betydelsefull för de anhörigas överväganden kring obduktion.) Kan svaren på denna undersökning generaliseras till andra anhöriga till personer som dött på sjukhus och genomgått klinisk obduktion? Andelen obduktioner och antalet obduktioner varierar mellan olika sjukhus och mellan olika kliniker och avdelningar på samma sjukhus (Eriksson, Pontén, Hörte 1989). Detta kan ha effekter på hur anhöriga behandlas i samband med obduktionen, t.ex. hur och av vem frågan om en planerad obduktion tas upp, vilka skäl som anges för obduktionen, hur/om anhöriga informerats om resultatet. Många lokala variationer kan förekomma beroende på avdelningens policy eller avsaknad av uttalad policy.

De avlidna i denna studie representerar emellertid många olika sjukdomar som lett till döden och många olika avdelningar på sjukhuset, och de anhöriga har därmed tillsammans en bred erfarenhet. Det förefaller rimligt att anta att deras upplevelser och uppfattningar i viss mån kan generaliseras till andra anhöriga i liknande situationer. Detta gäller framför allt de uppgifter som utgör underlag för diskussionen om förbättringar i omhändertagandet av anhöriga.

11.3 Resultatsammanfattning och diskussion

Vilka obduceras?

En jämförelse mellan de obducerade, som avlidit på sjukhuset i denna studie (jan-maj 1989) och samtliga obducerade i Sverige (1987) visar att andelen i alla åldersgrupper utom 1-44 år är högre i studien än i hela populationen liksom även för totalgruppen obducerade vid sjukhuset (bil 2, tab 2:1-2). Dessa skillnader torde bero på dels att merparten avlidna som obducerats av rättsmedicinska skäl inte finns med i studien (och där åldersgruppen 15-44 år är stor), och inte heller de som avlidit på långvårdskliniker, men dels även på de olika avdelningarnas eller sjukhusets politik när det

gäller obduktioner. Den genomsnittliga obduktionsandelen är högre vid det här studerade sjukhuset än i riket totalt. Att andelen obducerade sjunker i den äldsta åldersgruppen framkommer dock även i denna studie.

I totalpopulationen är obduktionsfrekvensen bland kvinnor lägre än bland män. Detta gäller både i relation till olika åldersindelningar, till totala antalet obduktioner och till antalet kliniska respektive rättsmedicinska obduktioner (tabell 7:1 och 7:2). En orsak är att andelen män är större än andelen kvinnor bland dem som mött en våldsam död och således genomgått rättsmedicinsk obduktion (8 % resp 3 % av totala antalet obduktioner). Detta förklarar ändå inte hela skillnaden.

Även i den aktuella studien är kvinnornas andel något lägre än männens; dock är skillnaden mindre än i totalpopulationen.

Andra orsaker än den ovannämnda till den lägre andelen kvinnor kan vara att ett eller flera diskriminationsmönster avspeglas. Ett sådant kan vara att det ses som mindre angeläget att belysa kvinnors sjuklighet än mäns, eller att det anses mindre viktigt vilken dödsorsaken är i det enskilda fallet för kvinnorna än för männen. Ett annat diskriminationsmönster kan vara att det hos läkarna finns ett större motstånd mot att obducera kvinnor än män. Ytterligare ett kan vara att anhöriga oftare motsätter sig obduktion av en kvinnlig närstående än en manlig. I Brittons undersökning (1972) fanns en tendens hos anhöriga att oftare säga nej till obduktion av yngre kvinnor (under 60 år) än av äldre kvinnor samt män, vilket ger visst stöd åt den sistnämnda förklaringen.

En helt annan förklaring skulle kunna vara att kvinnornas sjukdomsbilder vore mera "genomskinliga" än männens och man därför inte ansåg obduktion påkallad lika ofta. Ytterligare en förklaring slutligen skulle kunna vara att kvinnor oftare än män meddelat sina anhöriga att de inte vill obduceras. (I studie I framkommer dock inte sådana skillnader mellan kvinnor och män).

Vilka är de anhöriga?

En effekt av ålders- och könsfördelningen hos de obducerade är att de som underrättats om obduktionsplanerna och fått ta ställning till obduktionen främst är äldre kvinnor i egenskap av hustrur till de avlidna. Mödrar till avlidna spädbarn är en annan grupp kvinnor vars inställning blir avgörande för obduktionsbeslutet. Men även när det gäller syskonrelationer och kategorin "annan släkting" är kvinnorna i klar majoritet, fast det där kunde förväntas en jämnare könsfördelning. Sannolikt är en orsak till den kvinnliga över-

representationen att det oftast är kvinnorna som tar ansvar för gamla, sjuka och ensamma i släkten.

Vilka konsekvenser får dessa sociodemografiska karakteristika för uppfattningen om obduktionsfrågorna? I denna studie kan skillnader i erfarenheter och uppfattningar inte hänföras direkt till ålder, kön eller utbildning annat än när det gäller kännedom om att obduktion utförts (se nästa stycke). Det är främst släktskapsrelationer, som visar signifikanta samband mellan olika svarsmönster. Detta stämmer väl överens med tidigare forskning (jfr t.ex. Britton 1972, Van Marten m.fl. 1987).

Kännedom om obduktionen

Endast 79 % kände till att den avlidna obducerats. Eftersom obduktionsfrågan i allmänhet inte dokumenterats i journalerna är det omöjligt att säga om övriga 21 % inte informerats eller om de inte uppfattat den information som kan ha givits om obduktionsplanerna. De äldre (över 50 år) uppger oftare att de inte har kännedom om obduktionen än de yngre. Av släktskapsgrupperna anger barnen oftare att de inte vet om den avlidna obducerats. I åtminstone ett fall har den anhöriga sagt nej men obduktion tydligen bedömts som så angelägen att den ändå genomförts, men utan att familjen uppfattat detta. Detta kan vara ett fall där man som det uttrycks i obduktionslagen funnit det angeläget "att skona den anhörigas känslor". Av Brittons undersökning (1972) framgick att 13 % förnekade att de informerats om obduktionsplanerna, trots att sådan underrättelse fanns dokumenterad. Detta tolkades som en effekt av blockeringar men också som otydlighet från informatörens sida. Det är troligt att samma fenomen avspeglas i denna studie så att det i vissa fall är blockeringar, i andra otydlighet i informationen eller kanske oftast en kombination av dessa faktorer som ligger bakom att de anhöriga uppger att de inte vet att obduktion vidtagits. I vissa fall, t ex när det gäller barnen, kan det naturligtvis också vara så att de inte fått någon information.

Denna grupp anhöriga, som uppger att de inte känner till obduktionen, har naturligtvis inte heller fått information om resultaten av obduktionen och inte heller vetat att sådan information stått att få. Detta framstår som kanske den olyckligaste konsekvensen av den bristande informationen. Nästan 2/3 av dem som fått veta något om resultaten markerade ju nämligen att de varit värdefulla för familjen. På sikt kan emellertid även förtroendet för sjukvården minska, om människor finner att bestämmelser inte uppfylls.

Uppfattning om anledningen till obduktion

Var tredje anhörig av dem som kände till obduktionen var osäker på eller visste inte alls varför den vidtogs. Lika många antog att det var av intresse för medicinsk forskning som den gjordes. Mellan var tredje och var fjärde uppgav att dödsorsaken inte hade kunnat fastställas riktigt säkert eller att man misstänkte att det fanns andra sjukdomar med i bilden. Endast fyra personer uppgav att dödsorsaken inte alls hade kunnat fastställas. Några signifikanta skillnader föreligger inte mellan dem som uppgett att de informerats av läkare respektive av sjuksköterska när det gällde skälet till obduktion. Däremot är det signifikant flera av dem som informerades av en sjuksköterska än av en läkare som svarat att de inte vet av vilken anledning obduktion utfördes.

Enligt de anhöriga skulle således de allra flesta obduktionerna ha gjorts av andra skäl än för att dödsorsaken var okänd. Detta skulle betyda att deras inställning i själva verket varit avgörande för om obduktion fick vidtas eller ej. Av uppgifterna i obduktionsremisserna går det inte att sluta sig till om obduktion begärdes för att dödsorsaken var okänd eller ej.

Av speciellt intresse att notera här är att så många uppgett att det var av forskningsskäl som obduktionen efterfrågades. Endast en av dem som uppgett forskningsskäl hade haft invändningar mot obduktionen. Övriga hade tillstyrkt.

I studie I (allmänhetsstudien) uppger endast två personer av 1 261 att de skulle medge obduktion av en anhörig för att bidra till medicinsk forskning. Detta var det syfte med obduktionen som allmänheten fann minst angeläget att främja. När situationen uppstår tycks man ändå kunna bejaka detta. Sannolikt är omständigheterna kring dödsfallet här av stor betydelse liksom hur frågan initierats och motiverats. Van Marters m fl studie (1987) liksom den undersökning som gjorts av Gardner, Peskin och Katz (1973) antyder att läkarnas framställning av obduktionsförfrågan har avgörande betydelse för svaret. I McPhees m fl undersökning (1986) uppgav majoriteten av anhöriga till obducerade att de såg obduktionens värde främst som bidrag till medicinsk kunskap, vilket kan sägas ligga i linje med uppfattningen här.

Olustreaktioner

Som diskuterats i avsnitt 1.1 och 9.1 har frågor kring olustupplevelser varit sparsamma av flera skäl. Ett par frågor tar emellertid upp obehagsreaktioner direkt och några indirekt.

12 % av de anhöriga, som var medvetna om att obduktion gjorts, såg den avlidna efter det kroppen svepts vid s.k. visning. 16 % uppgav att det var av olust inför eventuella utseendeförändringar som de avstått ifrån det sista mötet. En uppfattning om att obduktionen vanställer den döda, som därmed blir mer olustväckande att se än en avliden som inte obducerats är således inte ovanlig. Ändå var det bara två personer som uppgav att de sett spår av obduktionen vid detta tillfälle. I allmänhetsstudien uppgav ca 5 % av de medverkande att de hade farhågor för att deras begravning kunde påverkas av ev obduktion. Det är möjligt att i detta ingår just funderingar över hur anhöriga skulle kunna reagera inför s.k. visning.

Begravningsentreprenörerna i en större mellansvensk kommun (sex firmor) uppgav mycket varierande siffror för hur stor andel av de avlidna som brukar visas för sina anhöriga - mellan 10 och 50 % med ett genomsnitt på 25 %. Dessa siffror stödjer antagandet att flera anhöriga till avlidna som obducerats drar sig för denna visning än övriga anhöriga.

Enligt Britton (1972) hade 32 % av de anhöriga deltagit i visning. Den betydligt lägre siffran i den aktuella studien torde återspegla att anhöriga idag generellt mera sällan är med om visning och bisättning.

Drygt 2/3 av dem som kände till obduktionen uppgav att de inte hade tänkt så mycket på den. Det tycks således som om obduktion av det stora flertalet ses som en vedertagen åtgärd, som man inte grubblar så mycket över eller ganska lätt kan tränga undan tanken på. Knappt var femte av de anhöriga som kände till obduktionen hade emellertid känt olust vid tanken därpå. Av dessa hade 8 personer känt starkt obehag. Fyra av de senare hade motsatt sig obduktionen.

Endast två personer - som också sagt nej till obduktion - uppgav att det inte var riktigt att obducera den döda, medan 90 % markerade att det fanns skäl för detta. Av dem som uppgav att de var osäkra på eller inte alls visste varför obduktionen utförts svarade ändå 94 % resp 63 % att det fanns skäl för den. Detta kan tolkas som förtroende för sjukvården och att man inte tror att obduktioner görs i "onödan" (eller att tanken på att så skulle kunna vara fallet är oacceptabel).

Information om obduktionsresultaten

I "Det sista levnadsåret" säger Rinell Hermansson (1990) att de anhöriga är osynliga i patientjournalerna. Detta intryck bekräftas i denna studie. Även om den avlidna vårdats långa tider och vid

upprepade tillfällen omnämns de anhöriga mycket sällan. Det är möjligt att denna "frånvaro" är en av orsakerna till eller har samma grund som att endast ungefär hälften av anhöriga fått veta något om resultaten av obduktionen och att av dessa hälften själva hade fått ta initiativ för att få upplysningarna. Sjukhusets ansvar tycks begränsas till patienten, och de anhöriga blir perifera figuranter, vars situation ofta inte tycks föranleda några åtgärder.

Det kan således konstateras att det föreligger stora brister i informationen till familjen om obduktionsresultaten. De anhöriga uppger i endast en fjärdedel av fallen att sjukhuset har initierat informationen; i ytterligare 25 % tycks anhöriga genom egna ansträngningar ha lyckats skaffa sig upplysningar; i hälften av fallen skulle ingen information ha getts. Sämst tillgodosedda är barn och syskon till de avlidna. I kommentarer till enkäten nämner dessa grupper sina funderingar över om det kan föreligga ärftliga sjukdomar hos de avlidna som de kunde ha nytta av att känna till.

Endast hälften av dem som fått någon information var helt nöjda med denna; ytterligare ca 30 % uppgav att de önskade en utförligare genomgång.

Den grupp som uppger sig nöjdast och funnit resultaten värdefullast är mödrar till minderåriga barn. De kan också sägas ha särbehandlats positivt som grupp när det gäller information både före och efter obduktionen; de vet varför barnet blev obducerat och de har i högre grad än övriga upplysts om resultaten av obduktionen både via ett personligt besök hos barnets läkare och genom obduktionsutlåtandet. Detta avspeglar naturligtvis bemötandet i sin helhet på barnklinikerna, där anhörigas roll är central på ett annat sätt än vid övriga kliniker.

Hur kan det komma sig att anhöriga, som i flertalet fall medgivit att obduktion utförs på deras nyss avlidna närstående, inte får någon information om resultatet av denna sista undersökning? Ett argument att medge obduktion är just att familjen tycker sig få någonting tillbaka själv vid denna åtgärd till skillnad från t ex organdonation, som endast kommer mottagarsidan tillgodo (Sanner 1991).

Det kan naturligtvis diskuteras om obduktionsresultaten över huvud taget skall delges den dödas anhöriga eller om sekretess skall råda. Det kan finnas skäl till att den döda inte skulle ha önskat att hennes sista kroppsliga hemligheter lämnades ut till familjekretsen. I allmänhetsstudien uppgav ca 7 %, fler bland de äldre, att de ansåg att det var deras ensak vilka sjukdomar de haft och att dessa inte borde avslöjas. Det förefaller dock föga sannolikt att det är sådana överväganden som ligger bakom informationsbristen.

En annan förklaring kan vara att behandlande läkare är rädd för att eventuella egna felbedömningar blir kända för de anhöriga med

tänkbara anmälningar och annat obehag som följd. Finns sådana farhågor med i bilden är det dock troligt att läkaren hellre skulle vilja se sina misstag begravda utan obduktion. Å andra sidan är det inte ovanligt att t.ex. diagnosen förändras just med anledning av obduktionsfynden.

En rimligare förklaring torde emellertid vara att läkarna inte riktigt har förstått hur viktiga upplysningar om obduktionsresultaten är för många människor och hur svårt det kan vara för den inom sjukvården obehövande att ta sig fram genom dess irrvägar för att försöka få besked. På vissa avdelningar erbjuds anhöriga att ringa för att få besked om resultaten. En inte ovanlig kommentar i enkäten var att man fått ett sådant erbjudande men att man inte kunnat ta sig samman och ringa. Det är sannolikt att sjukvårdspersonal underskattar det motstånd som anhöriga kan känna mot att ta kontakt eller komma över det motstånd mot att "besvära" med frågor, som framför allt många äldre känner. Ett hinder för läkarna kan också vara pedagogiska svårigheter att förklara sjukdomsfenomen för medicinskt obehövande.

Den modell som tillämpats för mödragruppen med ofta både personligt besök hos barnets läkare och obduktionsutlåtande kan ur informationssynpunkt anses idealisk: att få ställa frågor och kunna diskutera resultaten med en sakkunnig utifrån ett obduktionsutlåtande, som man senare kan repetera, borgar för en god förståelse av obduktionsfynden. Det är betecknande att de som enbart fått dödsbevis eller protokoll hellre ville ha telefonbesked eller brev, som kan ge begripligare uppgifter; och att de som fått telefonbesked hellre ville ha skriftlig information, då ett telefonsamtal kanske kommer för plötsligt och informationen kan vara svår att erinra sig utan stöd av skriftligt underlag.

Skall anhöriga medverka i beslut om obduktion?

Endast sex personer i denna studie uppger att de motsatt sig obduktionen. Enligt journalerna hade ytterligare tre anhöriga betänkligheter innan de tillstyrkte. Det är således mycket få i denna studie som uttryckt invändningar mot obduktionen. Det bör dock understrykas att detta är en selekterad grupp anhöriga. Det är troligt att en större grupp som sagt nej till obduktion återfinns bland anhöriga till avlidna som inte obducerats, dvs där läkarna inte fullföljt obduktionsplanerna på grund av att anhöriga avböjt.

En klar majoritet, cirka 2/3 ansåg att anhöriga skall få ta ställning till om obduktion skall göras eller ej. 1/4 uppgav att de tyckte att anhöriga enbart bör informeras om att obduktion skall utföras och inte behöva ta ställning. Endast 3 % markerade att

frågan inte alls borde tas upp med anhöriga. Jämfört med resultaten från Brittons undersökning 1972 är det betydligt fler i dag som anser att anhöriga skall få ta ställning till frågan och inte bara informeras. Detta kan vara en effekt av de senaste decenniernas betoning av autonomi inom sjukvården, dvs. självbestämmande för patienten. I det här fallet skulle anhöriga närmast få överta patientens beslutsroll. I de högsta åldersgrupperna (70 år och däröver) är andelen som önskar bestämmanderätt för de anhöriga något lägre än bland de yngre. I allmänhetsenkäten uppgav en majoritet av åldersgruppen 18-59 år att den avlidna själv under livstiden borde ta ställning och den näst största gruppen att anhöriga borde göra detta. Det är således i båda studierna en tydlig beslutsroll som efterfrågas för familjen inkluderande den avlidna och hennes närmaste. Detta mönster återfinns även när det gäller vem som skall ta ställning till organdonation (Sanner 1989). De äldre markerar dock generellt en mindre aktiv roll i beslutet, vilket sannolikt beror på generationsskillnader; de yngre har vuxit upp i en tid där självbestämmandet har blivit en självklarhet.

Enligt studie I (allmänhetsstudien) är det tämligen få som diskuterat obduktion med sina närstående (ca 1/4). I den aktuella studien uppgav drygt 40 %, främst makar och syskon, att de åtminstone något så när visste vad den döda själv skulle önskat i fråga om obduktion. Att det främst är "generationskamrater" som uppger detta, kan betyda att den värdegemenskap de upplevt sig ha haft med den döda i andra frågor gör, att de även när det gäller obduktioner tror sig kunna sluta sig till den avlidnas önskan.

Vilka förbättringar bör göras?

Informationen tycks generellt problematisk när det gäller obduktionsfrågor, både i fråga om information inför en planerad obduktion och information om resultaten av obduktionen.

En orsak till det förstnämnda är naturligtvis ämnets karaktär och tidpunkten som gör att information i samband med dödsfallet försvåras. I många fall kan anhöriga befinna sig i kris och reagera med ett psykologiskt chocktillstånd, vilket försvårar eller t.o.m. omöjliggör för dem att ta emot upplysningar eller att fatta beslut. Att medge ingrepp på den närmastes döda kropp uppfattas också av vissa människor som ett svårt ställningstagande (jfr även McPhee m.fl. 1986). Främst äldre kvinnor (60 år och däröver) visade i allmänhetsenkäten tveksamhet att medge obduktion av en anhörig. Detta bör relateras till att över hälften av dem som tillfrågats om obduktion är 60 år och däröver och andelen kvinnor hög.

Detta betyder att om honnörsordet "informerat samtycke" skall ha någon innebörd i detta sammanhang måste följande iakttas:

1) Samtalet måste äga rum när anhöriga kan ta emot information.

I en del fall torde detta kunna ske direkt i samband med dödsfallet, t.ex. om detta är väntat och de anhöriga haft möjlighet att förbereda sig. Hälften av dem som i denna studie fått förfrågan direkt ansåg att detta var lämpligt; sannolikt hör dessa till dem som var förberedda. Hela 86 % av dem som kontaktats någon dag efter dödsfallet ansåg detta som en lämplig tidpunkt. Det bästa torde således vara en individuell bedömning av anhörigas emotionella belägenhet; om en bestämd rutin eller policy eftersträvas synes det fördelaktigast att vänta med förfrågan.

2) Informationen om den planerade obduktionen skall vara tydlig.

Det kan ligga nära till hands för vårdpersonalen att snabbt och summariskt och utan att direkt markera att det är en fråga gå förbi problemet, särskilt om man har en känsla av att detta försvårar familjens belägenhet. Kravet på tydlighet ställer högre krav på den som tar upp obduktionsplanerna att kunna ta emot familjens reaktioner på ett inkännande sätt.

3) Familjen måste få möjlighet att diskutera med läkaren varför obduktionen anses angelägen.

Det förefaller som om sjuksköterskorna mera sällan lyckats tydliggöra skälet till obduktion, kanske för att de faktiskt inte själva känner till detta utan endast fått ta på sig uppdraget att fråga. Som framgår av studie III ifrågasätter sköterskorna också om detta hör till deras ansvarsområde.

I samtalet om obduktionen bör de anhöriga också få ta upp sin olust och sina betänkligheter, t.ex. frågor kring hur kroppen kommer att se ut efter undersökningen. Ca 20 % hade olustkänslor efter obduktionen. Det är sannolikt att sådana i viss mån skulle kunna undvikas genom att olika omständigheter kring obduktionen klargörs. De närmaste bör också ges möjlighet till rådrum för att kunna överlägga inbördes och vid behov dela ansvaret för beslutet med varandra.

Britton konstaterar i sin studie 1972 att de anhöriga vill vara delaktiga i allt som händer vid en närståendes död. Denna studie bekräftar detta intryck. Från ett psykologiskt perspektiv kan en sådan delaktighet underlätta sorgearbetet.

Ett argument som ofta framförs när värdet av obduktioner diskuteras, är att anhöriga kan få betydelsefulla upplysningar som dels kan öka deras förståelse av dödsfallet, dels kan avlasta ev skuld-känslor i samband med detta. När det i denna studie framgår att endast hälften av de närmaste fått veta något om resultatet av obduktionen framstår detta argument som ganska innehållslöst. Eller

rättare sagt, argumentet kan äga sin riktighet men får i verkligheten inget genomslag, eftersom upplysningarna inte kommer de anhöriga till del. Det är emellertid viktigt i sorgeprocessen att de medicinska frågorna upplevs som besvarade. En vanlig reaktion vid dödsfall är skuldkänslor. Framför allt hos föräldrar men även hos makar kan sådana känslor vara starka och ångestväckande. Skuldkänslorna manifesteras ibland som en föreställning om att man kunde ha påverkat skeendet så att dödsfallet inte behövt inträffa. I sådana fall är obduktionsresultatet särskilt viktigt att förmedla, antingen för att avdramatisera eller ge underlag för bearbetning av det som faktiskt hänt.

På flera barnkliniker i Sverige har byggts upp ett system med föräldrasamtal efter dödsfall, där bl.a. obduktionsresultaten presenteras och diskuteras. Men även när vuxna dör behöver familjen få klarhet i sjukdomsbilden. När en obduktion görs utgår anhöriga ifrån att det finns ett skäl för detta; det sker inte "i onödan". Därför förväntar de sig också besked. Att själva få lov att ta kontakt med sjukhuset, som anhöriga ibland uppmanas göra, kan bli en oöverstiglig tröskel. Beskedet bör i stället ges på sjukhusets initiativ och så fort som möjligt, helst i form av ett samtal med den avlidnas läkare, eventuellt tillsammans med obducenten/patologen. I USA har sådana möten prövats under många år bland barnpatologer och vunnit uppskattning bland anhöriga (Valdes-Dapena 1984). Sådana insatser får betraktas som en form av prevention. Som en sidoeffekt torde de dessutom på sikt öka förtroendet för sjukvården.

Studie III

Unga läkares, sjuksköterskors och sjuksköterskestuderandes erfarenheter av och inställning till obduktion

12 Bakgrund, syfte och frågeställningar

Den sjunkande obduktionsfrekvensen - som inte bara är ett svenskt utan ett internationellt fenomen - förklaras ofta med att inställningen till obduktion framför allt i läkarkretsar har förändrats. Ekonomiska åtstramningar och förändrade arbetsprioriteringar anses vara faktorer som bidrar till att obduktioner görs mera restriktivt. Förbättrade diagnosmetoder anses också minska behovet av undersökningar efter döden. En ytterligare förklaring uppges vara att inställningen hos vårdpersonal i allmänhet förändrats.

I detta perspektiv är det av intresse att studera vårdpersonalens uppfattning om obduktioner. Den studie som presenteras här syftar till att belysa attityder och erfarenheter när det gäller obduktion hos nyutbildade läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskeelever. Deras upplevelser och inställning torde dels avspegla hur utbildningen framställer obduktionsverksamheten, dels ge en antydning om hur de själva i sin yrkesutövning kommer att betrakta denna verksamhet.

Någon svensk undersökning som direkt studerar vårdpersonalens uppfattningar om obduktioner har inte tidigare gjorts. En undersökning vid Centrallasarettet i Västerås och Akademiska sjukhuset i Uppsala (Eriksson, Pontén, Hörte 1989) visade emellertid att obduktionsfrekvensen varierade starkt dels mellan sjukhusen, dels mellan jämförbara avdelningar inom samma klinik, vilket enligt författarna kan tillskrivas skiftande attityder hos sjukhuspersonalen. De menar att bland patologer minskar intresset för obduktioner till förmån för t ex biopsier, hos kliniker kan finnas en olust för att felaktiga diagnoser uppdagas med åtföljande prestigeförlust, hos övrig personal kan saknas kunskap om nyttan med obduktioner jämsides med obehagskänslor inför anhörigas reaktioner. Deras slutsats är att det bildats skadliga attitydcirklar mellan sjukvårdspersonal, allmänhet, massmedia och beslutsfattare. Författarna redovisar hur man på patologkliniken i Uppsala försökt bryta denna

negativa cirkel med en speciell programverksamhet riktad till olika studerandegrupper.

En annan svensk studie som anknyter till obduktionsverksamhet gjordes vid institutionen för rättsmedicin vid Karolinska institutet. Syftet var att via en enkät till studerande läsåret 1988-89 belysa upplevelser och erfarenheter från kursen i rättsmedicin (Jakobsson och Mårtenson 1990). Många av studenterna angav att ämnet varit "omtumlande". På frågan om de tidigare under utbildningen fått medvetandegöra och bearbeta känslor inför döden svarade 1/3 att de gjort detta i otillräcklig grad medan likaledes ungefär 1/3 var nöjda. 71 % ansåg dock att den aktuella kursen borde ha haft inslag där aspekter på ångest och död bearbetades.

I USA har flera undersökningar gjorts som syftat till att klarlägga orsakerna till den minskande obduktionsfrekvensen. I mitten av 80-talet gjorde Association of Pathology Chairmen i USA en kartläggning av obduktionsverksamheten vid 136 universitets-kliniker (Anderson och Hill 1988). Det visade sig bl a att 58 % av dessa utbildningsinstitutioner inte ställde krav på att läkarstuderandena skulle bevista någon obduktion och att det vid övriga universitet var mycket få som deltog i mer än en obduktion. Mindre än hälften av klinikcheferna deltog regelbundet i obduktionsdemonstrationerna. Endast 58 % av klinikcheferna hade diskuterat eventuell egen obduktion med sina anhöriga. Författarna konkluderade att intresset för obduktioner både bland patologer och medicinare/kirurger fortfarande var stort men att en vitalisering skulle kräva omprioriteringar av verksamheten. Förutom effektivare undersökningsprotokoll föreslogs i första hand återinförande av obligatoriskt deltagande i obduktioner under det andra året av läkarutbildningen. Vidare anmodades alla patologer att diskutera de egna önskemålen i fråga om obduktion med sina närstående, dvs. bearbeta sina känslor inför detta ingrepp.

I New York, där obduktionsfrekvensen för närvarande ligger på knappt 8 %, genomförde Wilkes, Link, Jacobs, Fortin och Felix (1990) en enkätstudie med relativt nyutbildade internmedicinare samt patologer på två större sjukhus. Som förklaring till den låga obduktionsandelen angav klinikerna att anhöriga var motvilliga, medan patologerna menade att det var de ansvariga läkarna som inte ville ställa anhöriga inför förfrågan. En majoritet av klinikerna uppgav att de behövde lära sig hur man bäst tar upp frågan med anhöriga. De uttryckte också farhågor för att bli stämda av den avlidnas anhöriga i samband med obduktion.

För att studera vilka karakteristika hos de avlidnas familjer och hos läkarna som hade betydelse för utfallet av en obduktionsförfrågan gjorde Gardner, Peskin och Katz (1973) en enkätundersök-

ning bland läkarna på en medicinklinik. De fann att om dessa betraktade ett fall som medicinskt speciellt intressant eller om de i allmänhet ansåg obduktioner synnerligen nödvändiga lämnade de anhöriga oftare medgivande till obduktion än om läkarna ansåg obduktioner som måttligt eller föga betydelsefulla. Resultaten tyder vidare på att en tredjedel av det studerade sjukhusets klientel direkt skulle ge tillstånd till obduktion om de tillfrågades; ytterligare ungefär en tredjedel skulle till en början avböja men ändra sig efter samtal om motiven; den resterande gruppen skulle stå kvar vid ett avböjande. Det är således mellangruppen som skulle påverkas av läkarnas förhållningssätt. Författarna menar att det största problemet om man vill öka antalet obduktioner gäller den konflikt läkarna känner inför obduktioner: en värdering av det vetenskapliga värdet av undersökningen kontra en uppfattning om att en förfrågan skulle öka de anhörigas betryck.

För att närmare studera denna konflikt gjordes en kompletterande intervjustudie av sex underläkare på samma sjukhus som ovan (Katz och Gardner 1972). Författarna fann att ambivalensen till obduktion bl. a. bottnade i negativa känslor mot sjukhuset. Underläkarna tyckte det var bättre att "begrava sina misstag" än att utsättas för korsförhör av överordnade för eventuella feldiagnoser. De ansåg också att de fick otillräckligt stöd från kolleger och sjukhuspräster. Även skuld-känslor inför den avlidnas familj för att de inte lyckats rädda patienten förekom. Läkarna föregrep också negativa reaktioner på obduktionsförfrågan. De förutsatte att familjerna upplevde det som att ytterligare sten lades på deras börda. Slutligen förekom personliga konflikter kring död och obduktion, dvs. olust inför allt som rörde död och döende och kluvenhet inför egen och egna anhörigas obduktion.

I samtalet med anhöriga kände läkarna osäkerhet och hade svårt att bemöta de olika argument mot obduktion som anhöriga gav. De kunde inte heller besvara praktiska frågor med anledning av obduktionen, som t.ex. hur kroppen togs om hand efteråt. Vidare fanns en tendens att reagera defensivt om de anhöriga blev aggressiva vid förfrågan.

Läkarna hänförde sina reaktioner till brister i utbildningen i frågor som rör död, sorg och kris samt bemötande av anhöriga. De menade att de ofta utan någon förberedelse fick ge sig i kast med psykologiskt krävande situationer och sällan fick någon handledning eller möjlighet att diskutera problemen.

Även i Skottland har den sjunkande obduktionsfrekvensen uppmärksamrats. En enkätstudie till 180 kliniker i ett distrikt där obduktionsandelen sjunkit betydligt under en tioårsperiod (McGoo-gan och Cameron 1978) visade att obduktion främst efterfrågades

för att fastställa dödsorsaken. Cirka tre fjärdedelar av de svarande uppgav att obduktioner spelade en viktig roll i deras verksamhet. Över 90 % ansåg att obduktioner var betydelsefulla i utbildningen av läkare men bara 43 % såg dem som ett led i undervisningen av yngre kolleger. Negativ attityd mot obduktioner hos anhöriga ansågs inte utgöra någon väsentlig faktor bakom minskningen i andelen obduktioner. Denna uppfattades snarare bero på att antalet dödsfall på sjukhus ökat (medan antalet obduktioner var oförändrat), att andelen äldre bland dödsfallen ökat (där obduktion inte ansågs nödvändig), att de äldre läkarna inte betonade behovet och värdet av obduktioner inför de yngre kollegerna, att tilltron till den kliniska diagnostiken ökat och att patologerna själva var mindre intresserade av obduktioner och dröjde med utlåtanden besvärande länge.

Dissektion och obduktion har likheter med varandra även om syftena är olika. Läkarstuderande möter dissektionen i anatomi-undervisningen redan i början av första terminen. En australiensisk och en kanadensisk undersökning belyser reaktionerna inför dissektion.

En undersökning av 100 förstaårsstuderande på läkarlinjen i Melbourne kombinerade enkätteknik med skattning av ångestnivå på en visuell analogskala (Horne, Tiller, Eizenberg, Tashevskas och Biddle 1990). Skattningarna gjordes före och efter det första mötet med ett mänskligt lik i dissektionssalen och enkäten administrerades före dissektionen och ett dygn efteråt. I den första enkäten efterfrågades studenternas förberedelse för dissektionen och förväntade reaktioner på denna, och i den andra enkäten fick de uppge hur det i själva verket varit. Fastän studenterna innan dissektionen uppgav att de kände sig väl rustade och var medvetna om tänkbara psykologiska och fysiologiska reaktioner inför upplevelsen, uppgav de efteråt att de önskade att de varit bättre förberedda. Särskilt efterlyste de mera diskussion med personalen och lärarna i förväg. Ångestnivån sjönk dock under tiden i dissektionsrummet. Den mest frekventa bearbetningsstrategien som rapporterades - framför allt av de kvinnliga studenterna - var samtal med kamrater och familj. Endast tre personer hade talat med lärarna. Ingen uppgav att de använt skämt eller humor som försvar mot ångesten men däremot kognitiva strategier som självsuggestion och distraktion. De som tidigare hade sett en död angav större behov av att tala med andra efter lektionen än övriga. Detta kan tyda på en ökad känslighet för de emotionella aspekterna av dissektionen. Den slutsats författarna drar är att även om studenterna inte upplevde sin första dissektion som traumatisk beskrevs den som en viktig händelse med betydande psykologiska och fysiologiska reaktioner. Den förberedelse de

trodde sig ha visade sig vara mera teknisk än emotionell. Lärarna betraktades tydligen inte som resurspersoner i hanterandet av de känslor som väcktes.

Vid ett universitet i Halifax gavs ett omfattande frågeformulär till 100 studenter som just avslutat sin anatomikurs (Penney 1985). Frågorna rörde känslor inför den första dissektionen, upplevelser under denna och uppfattningar vid kursslutet. Det visade sig att de kraftigaste reaktioner upplevdes före dissektionen, även om många reagerade mycket starkt även under själva dissektionen. Fyra av fem hade aldrig tidigare sett en död kropp. 1/4 angav att de under några veckor därefter reagerat med fysiska symtom som illamående, yrsel, aptitlöshet, sömnbesvär och mardrömmar. Framför allt hade dissektionen väckt existentiella funderingar. 1/3 uppgav att de fått en mera negativ attityd till att donera sin egen kropp eller att de närmaste skulle donera sina kroppar för medicinska ändamål. 2/3 hade känt sig dåligt förberedda emotionellt för dissektionen och drygt hälften efterlyste möjligheter att få tala om döden och dela varandras farhågor före den första dissektionen.

Sammanfattningsvis visar dessa undersökningar att obduktioner uppges vara värdefulla även inom modern sjukvård men att det tycks föreligga en konflikt mellan denna värdering och andra önskemål som att inte belasta de avlidnas familjer med en förfrågan om obduktion. Överordnades intresse för obduktioner avspeglas också i verksamhetens omfattning. Engagemanget hos den enskilda läkaren tycks i hög grad påverka de anhörigas reaktioner på den planerade obduktionen. För medicinstuderande är de första kontakterna med obduktion och dissektion "omtumlande" och aktiverar existentiella funderingar. Många påtalar brister i hur frågor kring död, sorg och kris behandlas i utbildningen och känner sig osäkra i mötet med avlidnas anhöriga.

Frågeställningar

Mot bakgrund av litteraturgenomgången formulerades frågeställningarna på följande sätt:

1. Vilka upplevelser från obduktionstillfällena har unga läkare, sjuksköterskor och sjuksköterskestuderande? Hur ställer de sig till att själva obduceras?
2. Hur värderas obduktionsverksamheten i olika avseenden såsom nytta i sjukvården och anhörigas belägenhet vid obduktionsplanering?
3. Har utbildningen kunnat ge stöd och kompetens för arbetet i dödsrelaterade situationer?

4. Skiljer sig uppfattningarna mellan olika yrkeskategorier, mellan män och kvinnor och mellan studerande på olika studieorter?

13 Metod

13.1 Instrument

Eftersom syftet med studien var att kartlägga erfarenheterna hos relativt stora grupper studerande har enkätmetodik valts. För läkargruppens del skulle enkäten ges i början av ett skrivningstillfälle, varför antalet frågor har fått begränsas och alltför djuplodande frågor undvikits både av tidsskäl och för att inte riskera att bidra till koncentrationsproblem under skrivningen.

Ett frågeformulär konstruerades speciellt för denna undersökning (bil 4). Det består av fyra bakgrundsfrågor (kön, ålder, yrkeskategori och ev specialisering) samt fjorton frågor som på olika sätt berör upplevelser och företeelser i samband med obduktion.

En grupp frågor avser belysa personliga erfarenheter av obduktioner (hur många obduktioner man deltagit i och hur den första obduktionen upplevdes i olika avseenden).

En annan frågekonstellation avser pejla de tillfrågades syn på obduktionsverksamheten (dess värde i sjukvården, värdering av utlåtanden, förfrågan till anhöriga om obduktion och dessas reaktioner).

En tredje frågegrupp tar upp utbildningens hantering av dödsrelaterade ämnen.

Slutligen tas inställningen till egen obduktion upp jämte en fråga om man talat med sina anhöriga om obduktion samt en fråga om tankar på döden.

13.2 Obduktionens plats i utbildningen

På läkarlinjen kommer de studerande i allmänhet i kontakt med obduktioner tidigt i utbildningen, under anatomikursen, då de får se en obducerad kropp i samband med att anatomiska detaljer demonstreras. De får också arbeta med dissektioner av likdelar och/eller hela lik under de två första terminerna för att lära sig kroppens strukturer. På patologikursen, som vanligen ligger på femte terminen, får de först en genomgång av obduktionsteknik,

varefter de själva får obducera olika organ. Slutligen får de utföra 6-7 obduktioner i smågrupper.

På den tvååriga hälso- och sjukvårdslinjen får de studerande vara med om en obduktionsdemonstration under tredje terminen. Vid praktiktjänstgöringen kan också finnas möjlighet för de studerande att vara med om demonstrationer av obduktionsfynd gjorda på patienter som avlidit på praktikavdelningen.

13.3 Urval och genomförande

Fältarbetet har planerats och genomförts av psykologerna Åsa Abrahamson och Maija Kostela-Höglund, som också utfört vissa databearbetningar.

I undersökningen ingår AT-läkare (läkare som avlagt läkarexamen och påbörjat sin allmänutbildning) på samtliga fem studieorter, sjuksköterskor som går vidareutbildning med specialinriktning samt sjuksköterskestuderande i Stockholm och Uppsala. Det sammanlagda antalet deltagare är 470 personer. Fördelningen av de tre kategorierna framgår av tabell 1.

Tillstånd att genomföra undersökningen lämnades av socialstyrelsen för läkarnas del och av rektor vidårdhögskolorna i Stockholm och Uppsala för sjuksköterskegruppernas del.

I oktober 1990 ombads de AT-läkare som gjorde slutskrivningen i kirurgi på samtliga fem studieorter i landet att besvara enkäten. Skrivningsvakterna på resp ort informerade om undersökningens syfte, om att deltagandet var frivilligt och svaren anonyma.

Sjuksköterskorna har valts ur påbyggnadslinjerna i intensivvård, anestesi, öppen hälso- och sjukvård samt barn- och ungdomsvård.

Sjuksköterskeeleverna har studerat på allmänna hälso- och sjukvårdslinjen samt operationslinjen. För att de skulle ha haft möjlighet att delta i minst en obduktion inom utbildningens ram har urvalet skett under utbildningens tredje eller fjärde termin.

Enkäten gavs till sjuksköterskegrupperna under lektionstid och administrerades dels av undersökningsledarna, dels av berörd lärare. Samma information som till AT-läkarna lämnades vid dessa tillfällen.

Bland läkarna i Stockholm avböjde 18 personer medverkan i enkäten; på övriga orter förekom inget bortfall. En sjuksköterska under vidareutbildning och tre sjuksköterskeelever valde att inte delta.

Undersökningsgruppen fördelad på undergrupper presenteras i tabell 13:1.

Tabell 13.1. Undersökningsdeltagare efter utbildningskategori, utbildningsort och kön,

Ort	Läkare			Sjuksköt			Elever		
	Totalt	Män	Kv	Totalt	Män	Kv	Totalt	Män	Kv
	n	n	n	n	n	n	n	n	n
Stockholm	108	46	62	43	3	40	38	6	32
Uppsala	50	31	19	37	3	34	45	8	37
Göteborg	76	42	34	-	-	-	-	-	-
Lund	42	21	21	-	-	-	-	-	-
Umeå	31	21	10	-	-	-	-	-	-
Totalt	307	161	146	80	6	74	83	14	69

Medelåldern för läkarna är 32.3 år, för sjuksköterskorna 34.2 år och för sjuksköterskeeleverna 30.1 år.

Läkargruppen betraktas som representativ för nyutbildade läkare i landet. Sjuksköterskegrupperna kan anses utgöra ett representativt urval av sjuksköterskor och sjuksköterskeelever i Uppsala och Stockholm.

13.4 Bearbetning

Materialet har sammanställts i frekvenstabeller samt i korstabeller som signifikanstestats med chi2-analys. Skillnader mellan de tre olika deltagarkategorierna har studerats, liksom könsskillnader och i vissa fall skillnader mellan olika studieorter. Vidare har samband mellan olika frågor prövats. När i det följande skillnader mellan olika grupperingar nämns, innebär det att skillnaderna är signifikanta på högst 5 %-nivån.

Eftersom sjuksköterskegruppen till 93 % och -elevgruppen till 83 % består av kvinnor finns det risk för att könsskillnader tolkas som kategoriskillnader. För att undvika detta har läkargruppen delats upp efter kön och gruppjämförelser även gjorts mellan å ena sidan kvinnliga resp manliga läkare och å andra sidan sjuksköterskegrupperna.

14 Resultat

14.1 Personliga erfarenheter av obduktioner

Enkätfrågorna 1, 2, och 3 avser belysa de svarandes direkta erfarenheter av obduktioner, framför allt den första obduktionen de deltog i.

Tabell 14:1. Antal obduktioner som undersökningsdeltagarna uppgett att de varit med om.

Fråga 1:

Har du själv varit med om någon obduktion?	Läkare (n=307) %	Sjuksköt (n=80) %	Elever (n=83) %
-Nej, aldrig	0	18	1
-Nej, men skulle vilja	1	1	0-
-En gång	1	39	54
-2-4 gånger	7	40	44
-5 el fler gånger	91	2	1
Totalt	100	100	100

Av tabell 14:1 framgår att skillnaden är stor mellan läkargruppen och sköterskegrupperna: över 90 % av läkarna markerar att de deltagit i minst 5 obduktioner medan endast 1-2 % av sköterskor och elever uppgivit detta. Bland sjuksköterskorna säger sig 18 % aldrig ha varit med om en obduktion i verkligheten; några uppger att de fått se en videofilm om en obduktion.

Bland sjuksköterskeeleverna har uppsalagruppen deltagit i signifikant fler obduktioner än stockholmsgruppen.

I tabell 14:2 och 14:3 visas svaren på fråga 2 som har två typer av svarsalternativ; en uppsättning tar mera fasta på den kunskapsmässiga/intellektuella sidan av obduktionen och en uppsättning fokuserar den känslomässiga upplevelsen av obduktionen.

Tabell 14:2. Undersökningsgruppens uppfattning om den första obduktionen ur kunskapsperspektiv. (Endast de som uppgett att de deltagit i minst en obduktion.)

Fråga 2 a:

Vad tyckte du om den första obduktionen du var med på?	Läkare			Sjuksköt (n=304) %	Elever	
	M (n=159) %	K (n=145) %	Tot %		(n=65) %	(n=82) %
-Intressant	78	65	72	83	90	
-Gav inte så mycket som jag hoppats	5	8	7	3	2	
-Gav inte någonting	0	3	1	0	0	
-Kan inte svara	1	3	2	0	2	
-Ej besvarat frågan	16	21	18	14	5	
Totalt	100	100	100	100	100	

Majoriteten i alla grupperna uppger att obduktionen upplevdes som "intressant". Några signifikanta skillnader mellan yrkeskategorierna föreligger inte och inte heller några könsskillnader i gruppen totalt. Inom läkargruppen har dock signifikant fler kvinnor än män angett att obduktionen inte gav så mycket eller inte gav någonting.

Den ovanligt stora andel som inte besvarat frågan kommenteras nedan.

Tabell 14:3. Undersökningsgruppens upplevelse av den första obduktionen ur emotionellt perspektiv. (Endast de som uppgett att de deltagit i minst en obduktion.)

Fråga 2 b:

Vad tyckte du om den första obduktionen du var med på?	Läkare			Sjuksköt (n=65) %	Elever (n=82) %
	M (n=159) %	K (n=145) %	Tot (n=304) %		
-Väckte inte så mkt känslor.	25	12	19	31	33
-Den var olustig.	54	66	60	44	29
-Den var mkt otäck.	3	7	5	5	2
-Kan inte svara.	1	1	1	3	4
-Ej besvarat frågan.	17	14	15	17	32
Totalt	100	100	100	100	100

Läkarna markerar oftare än de två andra grupperna att de upplevt obduktionen som olustig (tabell 14:3). Inom läkargruppen markerar kvinnorna signifikant oftare än männen att de upplevde obduktionen som olustig eller otäck. Den största skillnaden i svarsmönster föreligger således mellan kvinnliga läkare och sköterskegrupperna.

Det är ett fåtal i hela undersökningsgruppen som uppger att de fann obduktionen mycket otäck.

69 personer av dem som själva deltagit i någon obduktion har inte lämnat svar på alternativen a (intellektuella aspekter) och 85 inte besvarat alternativen b (emotionella aspekter). Det är möjligt att frågans grafiska utformning medfört att man missuppfattat den, men mot detta talar att det är ungefär lika många som besvarat del 2a som del 2b.

En närmare analys av svarsmönstren visar att 14 av de 20 personer, som angett att de tyckte obduktionen var mycket otäck (del 2b), hade hoppat över del 2a. 46 personer av de 68, som besvarat del 2b men inte del 2a, har angett att de upplevde obduktionen som olustig. Endast 4 personer av dem som inte besvarat del 2a angav att obduktionen inte väckte så mycket känslor.

Nio personer har kommenterat fråga 2 utan att markera något svarsalternativ på del 2a. Kommentarererna rör enbart emotionella reaktioner; det förefaller som om de intellektuella aspekterna helt enkelt inte fått något utrymme bland dem som inte besvarat del 2a.

Samtliga personer (74 stycken), som besvarat del 2a men inte 2b, uppgav att de upplevde obduktionen som intressant.

Av dem som inte besvarat del 2b kommenterar 14 personer detta. Kommentarererna kan sägas precisera de emotionella reaktionerna. T.ex. skriver hälften att obduktionen väckte många känslor och tankar om liv och död, dvs. existentiella frågor aktiverades. Andra skriver att deras från början häftiga reaktion kuperats genom en varsam och "etisk" patologi.

Analysen av svarsmönstren på fråga 2a och 2b antyder att skälen till att inte besvara dessa frågor är olika. I den mån obduktionen upplevts som otäck eller olustig kan aktiveringen av dessa känslor ha stört koncentrationen så att man glömt bort den mera intellektuellt orienterade svarsdelen eller upplevt den som oväsentlig. En del av kommentarer på fråga 2b anger att man inte funnit något tillämpligt svarsalternativ och i stället för att markera "kan inte svara på frågan" helt enkelt hoppat över den. Att inte besvara den kan naturligtvis också innebära att man undviker att erinra sig de känslor denna upplevelse en gång väckte.

De kommentarer som lämnats i övrigt på fråga 2 nämner speciellt olustframkallande detaljer, framför allt lukten, bra respektive dålig

obducent eller obduktionspersonal samt de existentiella funderingar som framkallats. Några skriver också att det kändes värst innan förrättningen.

Sammanlagt har 74 personer kommenterat fråga 2.

Tabell 14:4 visar hur gruppen angett att de upplevde behandlingen av den döda kroppen vid obduktionen.

Majoriteten anger att kroppen behandlades med respekt. Elevgruppen uppger i signifikant högre grad än övriga två grupper att så var fallet. Läkarna uppger oftare än sköterskegrupperna att det varit olika vid olika obduktioner, vilket torde ha samband med att de deltagit i betydligt flera förättningar än de sistnämnda.

I sköterskegrupperna anger de som deltagit i mer än en obduktion oftare än de som bara varit med om en enda att kroppen behandlats med respekt.

En jämförelse mellan sköterskegrupperna i Uppsala och Stockholm visar att stockholmsgrupperna signifikant oftare anger att kroppen behandlats respektlöst. I elevgruppen i Uppsala uppger alla utom två att kroppen hanterades värdigt.

Tabell 14:4. Undersökningsgruppens uppfattning om hur kroppen behandlades vid obduktionen. (Endast de som uppgett att de deltagit i minst en obduktion.)

Fråga 3:

Hur tyckte du kroppen behandlades under obduktionen?	Läkare			Sjuksköt Elever	
	M	K	Tot		
	(n=159)	(n=145)	(n=304)	(n=65)	(n=81)
	%	%	%	%	%
-Med respekt.	71	55	63	55	76
-Respektlöst.	4	3	4	12	12
-Olika vid olika obduktioner.	22	41	31	15	4
-Kan inte svara.	3	1	2	16	7
-Ej besvarat frågan.	0	0	0	0	1
Totalt	100	100	100	100	100

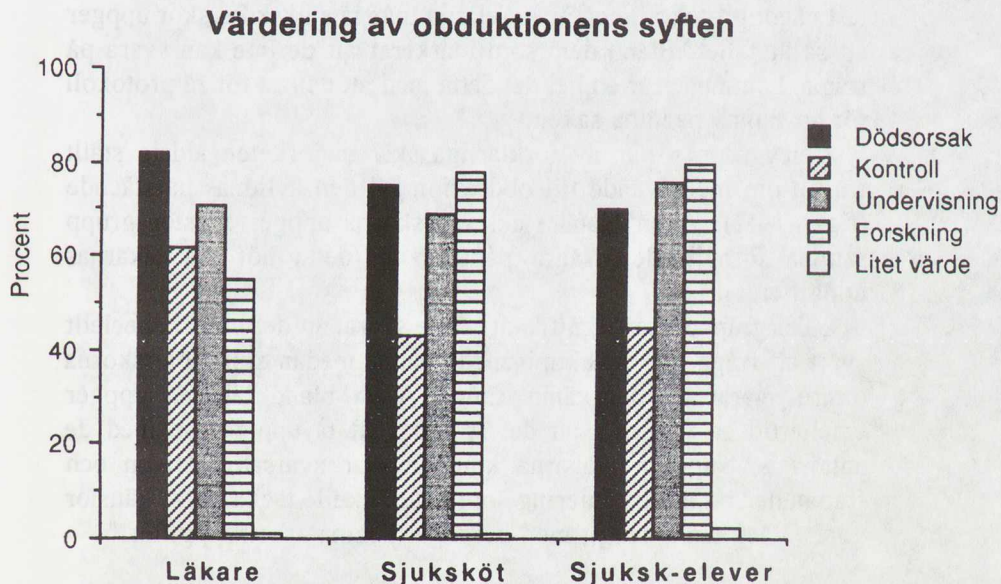
Kvinnorna i den totala undersökningsgruppen svarar signifikant mera sällan än männen att kroppen behandlades med värdighet. Detta gäller särskilt de kvinnliga läkarna i relation till manliga läkare ($p < .001$).

14.2 Inställning till obduktionsverksamheten

Undersökningsgruppens värdering av obduktionens roll i dagens sjukvård belyses av fråga 6. Svarsfrekvenser på de olika svarsalternativen redovisas i figur 14:1. En summering av varje individs val av dessa alternativ görs i bilaga 2, tabell 3.1. Denna summa (0-4) kan anses utgöra ett mått på värderingen av obduktionens användbarhet.

Signifikanta skillnader mellan de olika kategoriernas val föreligger: läkarna värderar möjligheten att via obduktioner kunna fastställa den exakta dödsorsaken högst, medan sköterskegrupperna värderar forskningsaspekterna högst. Behandlingsutvärdering uppskattas högre av läkarna än av sköterskorna. (Se även bil 2, tab 3:2.) Några skillnader mellan kvinnliga och manliga läkare föreligger inte.

Medeltalet val är för läkarna 2.70, för sjuksköterskorna 2.61 och för eleverna 2.68. Därmed kan alla grupperna sägas värdera obduktioner ungefär lika högt.



Figur 14:1. Undersökningsgruppens uppfattning om obduktionernas värde. Procentuell andel som markerat de olika svarsalternativen. (Fråga 6: I vilka fall anser du att obduktioner är värdefulla idag?)

studieorterna visas i tabell 14:5. För sjuksköterskegrupperna syns en tendens till högre genomsnitt i Uppsala än i Stockholm.

Tabell 14:5. De olika kategoriernas medeltal av antal val på fråga 6, fördelade efter studieort.

Kategori/ Studieort	Läkare	Sjuksköt	Ssk-elever
Stockholm	2,62	2,47	2,21
Uppsala	2,66	2,78	3,07
Göteborg	2,83		
Lund	2,81		
Umeå	2,61		

Undersökningsgruppens syn på obduktionsutlåtandena belystes av fråga 5, som redovisas i bilaga 2, tabell 3:3.

En stor majoritet av läkarna anger att obduktionsutlåtandena uppfattas som lärorika. Någon könsskillnad inom läkargruppen föreligger inte. Drygt en tredjedel av eleverna uppger att de aldrig läst något protokoll, och även relativt många sjuksköterskor uppger att så är fallet. Bland dem som markerar att de inte kan svara på frågan kommenterar en hel del detta med att de läst för få protokoll för att kunna bedöma saken.

I elevgruppen har av förklarliga skäl majoriteten aldrig ställt frågan om medgivande till obduktion till den avlidnas närstående (figur 14:2). Även bland sjuksköterskorna uppger en stor grupp samma förhållande. Några påpekar att detta hör till läkarnas uppgifter.

Läkargruppen har signifikant oftare svarat att det inte är speciellt svårt att fråga om obduktionsmedgivande medan sjuksköterskorna oftare svarat att det känns tungt. Även bland läkarna uppger emellertid en tredjedel att det är tungt att ta upp frågan med de anhöriga. Några av läkarna kommenterar svarsalternativen och framhåller att en formulering som bättre skulle täcka deras känslor vore: "Det känns tungt, men det ingår i mina arbetsuppgifter."

Inställning till förfrågan hos anhöriga



Figur 14:2. Undersökningsgruppens inställning till att fråga anhöriga om medgivande till obduktion. Procentuell fördelning⁹.
(Fråga 12: Hur känns det för dig när en patient dött och du skall fråga anhöriga om obduktion?)

Vid analys av könsskillnader har de som uppgett att de aldrig tillfrågat anhöriga uteslutits, eftersom dessa till största delen utgörs av sköterskor. Signifikanta skillnader i svarmönstret mellan könen föreligger, så att kvinnor i betydligt högre grad än män anger att det känns tungt att fråga. Denna skillnad är lika tydlig mellan manliga och kvinnliga läkare som i gruppen totalt. En annan skillnad mellan manliga och kvinnliga läkare är att de kvinnliga i högre grad uppger att de aldrig frågat.

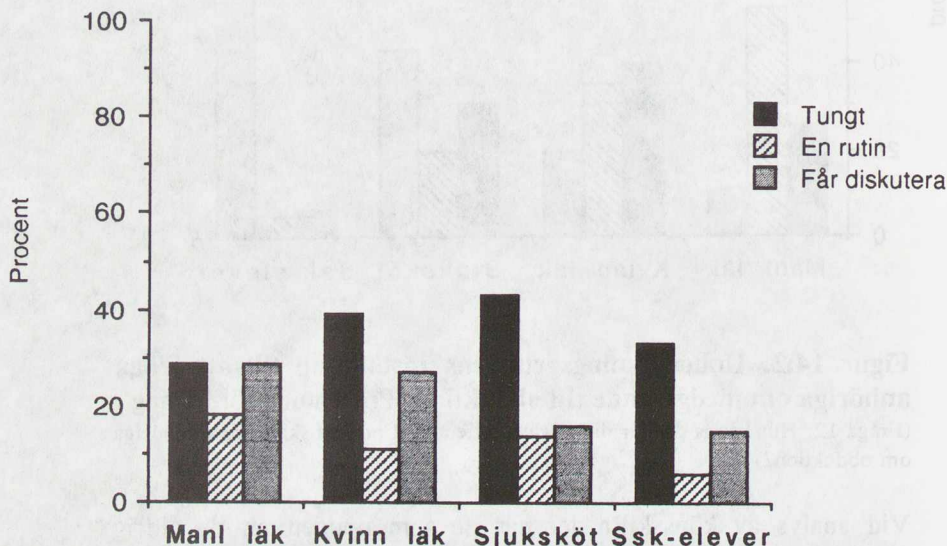
I alla tre kategorierna anger den största gruppen att de tror det blir en ytterligare belastning för de anhöriga när de ställs inför obduktionsfrågan (figur 14:3). En relativt stor grupp läkare anger emellertid också att familjen känner att de får en möjlighet att mera ingående diskutera dödsfallet med läkaren, om frågan om obduktion aktualiseras. Någon skillnad i uppfattningen mellan dem som verkligen frågat anhöriga om samtycke till obduktion och dem som inte gjort det föreligger inte. Eleverna markerar oftare än övriga grupper att de inte kan svara på frågan om hur anhöriga reagerar.

⁹ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 3:4

Ganska många kommenterar att det är så olika för olika familjer när det gäller reaktionerna att det är svårt att markera ett enda alternativ.

Bland dem som tillfrågat anhöriga är de, som uppger att de tror att familjen belastas ytterligare, oftare benägna att uppge att de själva tycker det känns tungt att ta upp obduktionsfrågan med familjen.

Uppfattning om anhörigas reaktioner



Figur 14:3. Undersökningsgruppens uppfattning om anhörigas reaktioner vid förfrågan om medgivande till obduktion. Procentuell fördelning¹⁰. (Fråga 13: Vad tror du anhöriga främst känner när de blir tillfrågade om obduktion?)

En jämförelse mellan dem som uppgett att de aldrig frågat själva och dem som säger sig ha gjort detta ger inga signifikanta skillnader i svarsmönstret när det gäller uppfattning om anhörigas reaktioner.

De som markerat att det känns tungt att be anhöriga om medgivande till obduktion uppger oftare än övriga att de tror att denna fråga blir ytterligare en belastning för familjen. Det finns en tendens bland kvinnliga läkare att i högre grad än manliga markera att de tror anhöriga upplever en ökad belastning. För hela undersökningsgruppen föreligger signifikanta skillnader mellan könen i denna riktning.

¹⁰ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab 3:5.

14.3 Utbildningens roll i bearbetningen av dödsrelaterade upplevelser

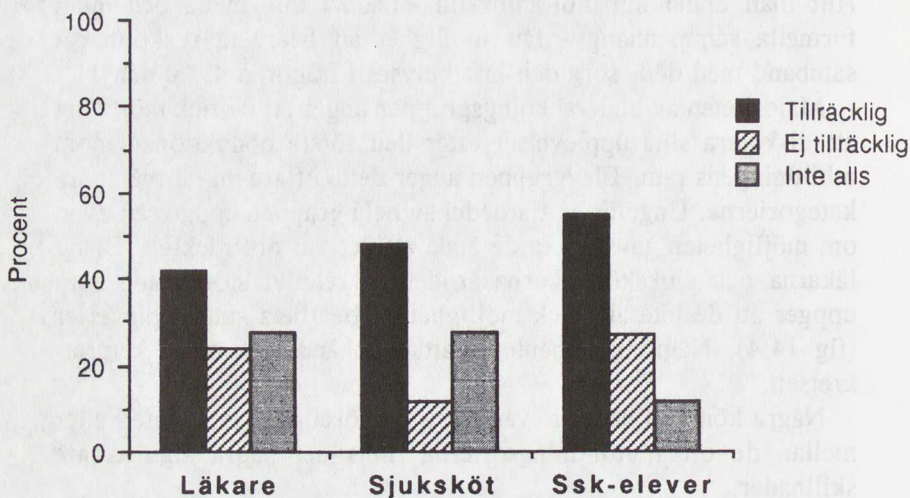
Hur man under sin utbildningstid - både i informella och mera formella sammanhang - fått möjlighet att bearbeta reaktioner i samband med död, sorg och kris belyses i frågorna 4, 10 och 11.

Majoriteten av undersökningsgruppen anger att de fick möjlighet att diskutera sina upplevelser efter den första obduktionen inom utbildningens ram. Elevgruppen anger detta oftare än de två andra kategorierna. Ungefär en fjärdedel av hela gruppen uppger att även om möjligheten gavs ansåg de ändå att det var otillräckligt. Bland läkarna och sjuksköterskorna är det en relativt stor grupp som uppger att de inte alls fick möjlighet att bearbeta sina upplevelser (fig 14:4). Några kommenterar att detta ändå gjordes i kamratkretsen.

Några könsskillnader i svarsmönstret föreligger inte. Inte heller mellan de olika utbildningsorterna finns det några signifikanta skillnader.

De, som uppgett att obduktionen upplevdes som olustig eller otäck eller att kroppen behandlades respektlöst, svarar signifikant oftare än övriga att de inte alls fått möjlighet till diskussion av sina upplevelser eller att möjligheten varit otillräcklig.

Möjlighet till bearbetning efter obduktionen



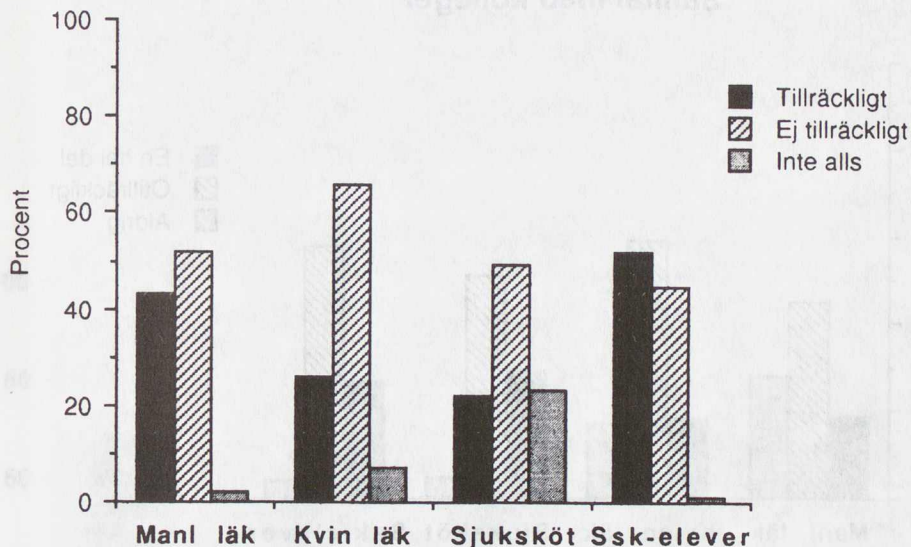
Figur 14:4. Undersökningsgruppens uppfattning om möjligheten att inom utbildningen bearbeta tankar och känslor efter obduktionen. (Endast de som uppgett att de deltagit i någon obduktion redovisas.) Procentuell fördelning¹¹. (Fråga 4. Hade du möjlighet - inom utbildningen - att diskutera dina tankar och känslor efter obduktionen?)

De allra flesta uppger att frågor som gäller dödsrelaterade ämnen behandlats inom utbildningen. Elevgruppen markerar signifikant oftare än de andra kategorierna att detta skett i tillräcklig omfattning. En relativt stor grupp sjuksköterskor anger dock att sådana ämnen inte alls tagits upp i deras utbildning (fig 14:5). Några skillnader mellan utbildningsorterna föreligger inte.

Kvinnorna i undersökningsgruppen anger i större utsträckning än männen att dödsrelaterade ämnen tagits upp otillräckligt eller inte alls. Denna skillnad blir än mer uttalad mellan kvinnliga och manliga läkare.

¹¹ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 3:6.

Hur dödsrelaterade ämnen tagits upp i utbildningen

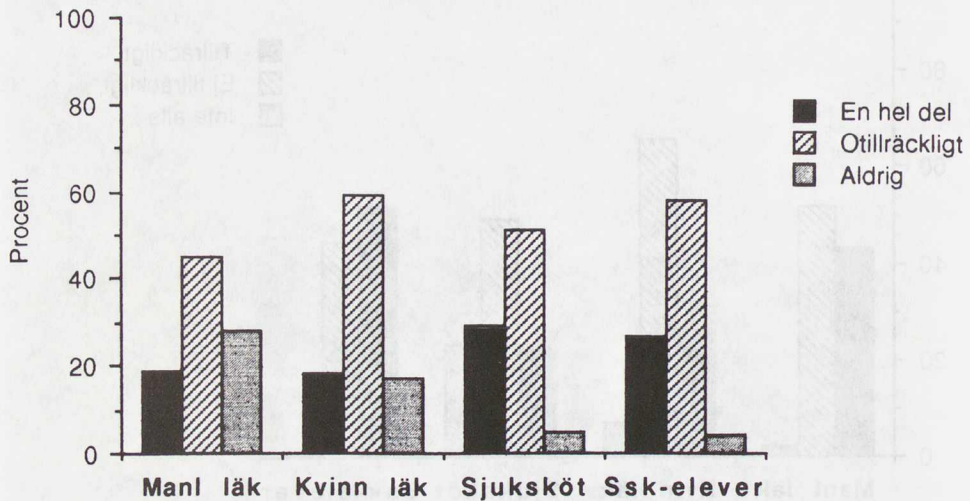


Figur 14:5. Undersökningsgruppens uppfattning om hur frågor kring död/sorg/kris tagits upp i utbildningen. Procentuell fördelning¹². (Fråga 11: Hur har frågor gällande död/sorg/kris tagits upp i utbildningen?)

Majoriteten av undersökningsdeltagarna uppger att de talat en del med äldre kolleger om frågor som berör obduktion och död men inte tillräckligt (figur 14:6). Läkargruppen har signifikant oftare än de två andra grupperna angivit att de aldrig talat med någon kollega om sådana saker. De manliga läkarna är den grupp som oftast angivit detta jämfört med de kvinnliga läkarna och sköterskegrupperna.

¹² Fullständig svarsfördelning frmgår av bil. 2, tab. 3:7.

Samtal med kolleger



Figur 14:6. Undersökningsgruppens uppfattning om hur mycket de talat med äldre kolleger om död och obduktion. Procentuell fördelning¹³. (Fråga 10: Har du talat med äldre kolleger om frågor kring död och obduktion?)

En fråga om man känner till hur döda omhändertas före och efter obduktionen kan också föras till detta avsnitt (bil 2, tab 3:9).

Här föreligger signifikanta skillnader i svarsmönstren mellan läkare och elever å ena sidan och sjuksköterskor å den andra. Över hälften av sjuksköterskorna uppger att de är osäkra på eller inte känner till omhändertagandet, medan två tredjedelar resp. tre fjärdedelar av läkarna och eleverna markerar att de vet hur det går till.

Någon skillnad mellan utbildningsorter föreligger inte.

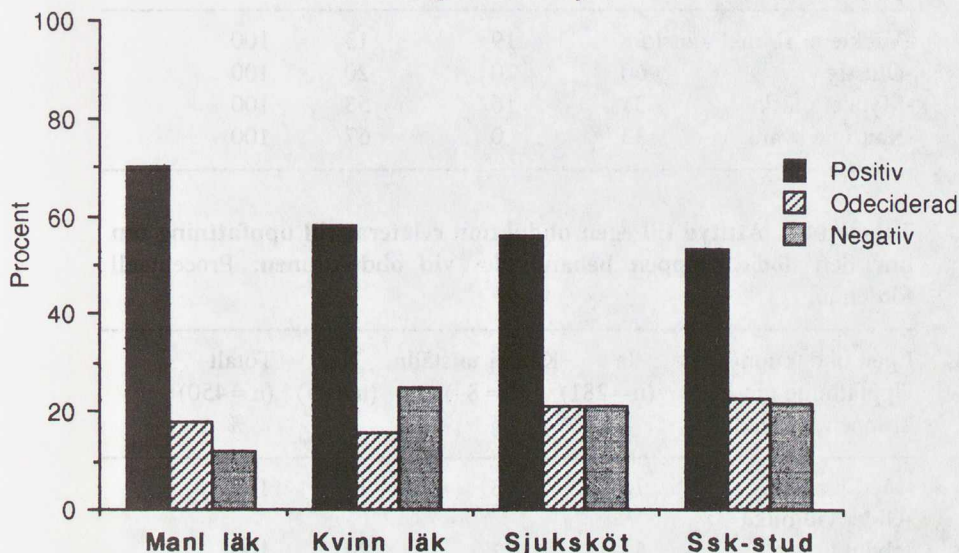
14.4 Attityd till egen obduktion

Hur undersökningsgruppen ställer sig till egen obduktion belyses av fråga 8.

¹³ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 3:8.

Majoriteten i alla tre grupperna uppger att de kan tänka sig att själva bli obducerade. Ca 20 % uppger att de är tveksamma och lika många markerar att de är negativa till obduktion för egen räkning. Några signifikanta skillnader mellan de tre kategorierna föreligger inte. Om svaren analyseras med hänsyn till kön framgår emellertid att manliga läkare är den mest positiva och minst negativa gruppen, medan de kvinnliga undersökningsdeltagarna visar det omvända svarsmönstret (fig 14:7).

Inställning till att själv obduceras



Figur 14:7. Undersökningsgruppens inställning till att själv bli obducerad. Procentuell fördelning¹⁴. (Fråga 8: Kan du tänka dig att själv bli obducerad?)

46 personer har kommenterat sitt ställningstagande. Flertalet specificerar inskränkningar i villigheten att obduceras, oftast "bara om dödsorsaken är okänd" eller "bara vid mord". Många framhåller det olustiga i tanken. Två personer skriver "ja, självklart".

Hur inställningen till egen obduktion förhåller sig till upplevelser i samband med de obduktioner man själv deltagit i framgår av tabellerna 14:6 och 14:7.

I båda tabellerna framkommer signifikanta skillnader i svarsmönster. De som uppger att obduktionen inte väckte så mycket känslor respektive anger att kroppen behandlades med respekt vid ob-

¹⁴ Fullständig svarsfördelning framgår av bil. 2, tab. 3:10.

duktionen markerar oftare att de kan tänka sig att själva obduceras än de som uppger olustkänslor resp upplevelser av ovärdighet. Dessa markerar i stället oftare nej till egen obduktion.

Tabell 14:6. Attityd till egen obduktion relaterat till upplevelse av den första obduktionen. Procentuell fördelning.

Egen obduktion/ Uppfattning om första obd.	Ja (n=221) %	Kan ej ta ställn. (n=69) %	Nej (n=76) %	Totalt (n=366) %
-Väckte ej så mkt känslor	68	19	13	100
-Olustig	60	20	20	100
-Mycket otäck.	31	16	53	100
-Kan inte svara.	33	0	67	100

Tabell 14:7. Attityd till egen obduktion relaterat till uppfattning om hur den döda kroppen behandlades vid obduktionen. Procentuell fördelning.

Egen obduktion/ Uppfattning om hur kroppen behandlades.	Ja (n=281) %	Kan ej ta ställn. (n=84) %	Nej (n=85) %	Totalt (n=450) %
-Med respekt.	70	18	12	100
-Olika vid olika obduktioner.	54	22	24	100
-Respektlöst.	35	14	51	100
-Kan inte svara.	44	17	39	100

De som uppgett att de aldrig varit med om en obduktion eller endast varit med en gång svarar signifikant mera sällan att de kan tänka sig obduktion.

Ju högre man värderar obduktionernas nytta desto större är benägenheten att tänka sig att själv bli obducerad.

De flesta uppger att de talat med sina närstående om obduktion (bil 2, tab 3:11). Några signifikanta skillnader mellan de tre kategorierna föreligger inte i detta avseende. Kvinnor uppger något oftare än män att de talat med sina anhöriga. Det är framför allt de som kan tänka sig obduktion för egen räkning som diskuterat obduktioner med familjen.

Majoriteten uppger att de tänker på sin egen död "ibland" (bil 2, tab 3:12). De tre kategorierna skiljer sig inte i svarsmönstret

härvidlag. Däremot föreligger könsskillnader: män svarar oftare än kvinnor att de aldrig tänker på sin egen död.

15 Diskussion

15.1 Undersökningens representativitet

Samtliga läkare som gjorde slutskrivningen i kirurgi i okt 1990 har svarat på enkäten utom 18 personer i Stockholm som avböjde medverkan. Skälet till detta är okänt men kan ha att göra med att de tyckte att undersökningstillfället i samband med en skrivning var illa valt. Ett par av dem som svarat på enkäten har nämligen kommenterat detta och önskat att de fått besvara frågorna någon annan gång. Om de som inte svarat i något avseende skulle svara annorlunda än de som gjort det är svårt att bedöma. De är emellertid så få - 5,5 % av läkargruppen - att resultaten sannolikt inte skulle förändras om deras svar fanns med. Enkätresultaten kan därmed antas spegla erfarenheter och attityder hos nyutbildade läkare över landet.

Sjuksköterskegrupperna kan betraktas som ett representativt urval av dessa grupper i Uppsala och Stockholm. Resultaten visar att dessa grupper skiljer sig ifrån varandra i vissa avseenden, som förefaller förknippade med deras utbildningserfarenheter. Det är därför inte möjligt att för dessa kategorier göra alltför vittgående generaliseringar av resultaten till alla motsvarande grupper i landet.

15.2 Resultatsammanfattning och diskussion

Inställning till obduktionsverksamhet

Undersökningen visar att nyutbildade läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskestuderande över lag uppger sig ha en positiv uppfattning om obduktionernas värde inom sjukvården och den medicinska forskningen. Läkarna värdesätter främst möjligheten att genom en obduktion kunna fastställa exakt dödsorsak medan sjuksköterskorna och eleverna i första hand värderar obduktionernas bidrag till medicinsk forskning. Skillnaderna här kan bero på att tvånget för läkare att alltid ange dödsorsak när

någon avlidit, vilket skulle göra detta obduktionssyfte särskilt angeläget. Attityderna varierar något mellan olika studieorter; de sjuksköterskor och -elever som studerar i Stockholm tycks vara något mindre positiva än de som går sin utbildning i Uppsala.

Även inställningen till obduktionsutlåtanden är genomgående positiv bland dem som har erfarenhet av sådana. Det är emellertid en relativt stor grupp som uppger att de aldrig läst något protokoll eller läst för få för att kunna uttala sig, framför allt bland sköterskorna. Dessa senare har också den mest begränsade erfarenheten av obduktioner; endast ett fåtal har deltagit i mer än ett par obduktioner. Andelen sjuksköterskor utan obduktionserfarenhet är överraskande stor, cirka 20 %. Av eleverna uppger sig alla utom en ha deltagit i en obduktion.

Över 90 % av läkarna har varit med om minst fem obduktioner, vilket svarar mot utbildningens uppläggning. Förvånansvärt är att några uppger att de aldrig varit med om någon eller endast om en obduktion.

Att fråga anhöriga om obduktion

Att ta upp frågan om obduktion med de anhöriga uppges som tungt framför allt av sköterskorna. Majoriteten av läkarna tycks dock se det som ett tjänsteåliggande, som måste utföras. Drygt en tredjedel av undersökningsdeltagarna uppger också att de tror att de närstående upplever en sådan förfrågan som en extra belastning i en redan svår situation. Här markerar emellertid läkarna en mera optimistisk inställning och menar att de anhöriga också kan uppskatta att de får möjlighet att diskutera dödsfallet mera ingående. De som tycker att förfrågan känns tung tror i högre grad än övriga att familjen upplever den som belastande. Bland sköterskorna, främst naturligtvis eleverna, är det många som aldrig ställts i denna situation. Några kommenterar också detta med att sådan förfrågan inte ingår i sjuksköterskornas ansvarsområde. Någon skillnad i uppfattningen mellan dem som faktiskt talat med de närstående om obduktion och dem som inte gjort det föreligger dock inte. Detta kan tolkas som att man får sin förhandsinställning bekräftad när man väl frågat eller kanske att man bekräftar sin förhandsinställning genom sin selektiv perception. Även de som inte frågat själva kan givetvis ha varit med som åhörare och därmed bildat sig en uppfattning om reaktionerna hos anhöriga.

De första obduktionerna

Den första obduktionen upplevs av det stora flertalet som intressant men känslomässigt olustig. Ett sådant reaktionsmönster kan betraktas som naturligt och rimligt. Sannolikt varierar innebörden av begreppet "olustig" avsevärt mellan de svarande, och ligger för vissa närmare det "otäcka" och för andra närmare "lätt olust".

Det finns en tendens att de som reagerat mycket starkt emotionellt inte haft något kunskapsmässigt utbyte av obduktionen, eftersom all energi sannolikt absorberats av att bemästra olustkänslorna. Obduktionspersonalens förhållningssätt uppges i kommentarerna ha haft stor betydelse för upplevelserna. Den anspänning som många kände före obduktionen hävdes genom att obducenten kunde förmedla sin syn på liv och död och behandlade kroppen på ett sätt som upplevdes "etiskt riktigt". De som uppgett mycket stark olust vid obduktionen svarar lika ofta att kroppen behandlades värdigt som att den behandlades respektlöst eller varierande, vilket tyder på att andra än situationsbundna faktorer också påverkat deras reaktioner. Läkargruppen tycks ha reagerat med frekventare olust än sköterskegrupperna. Detta har sannolikt att göra med att förhållandena för dessa grupper är olika. För sköterskornas del handlar det om en obduktionsdemonstration, som ofta kan antas vara väl tillrättalagd, medan de läkarstuderande först kanske möter en rutinobduktion och dessutom vet att det för deras del snart blir fråga om en direkt medverkan i obduktionen.

En stor andel av läkarna och sjuksköterskorna anger att de inte alls fått möjlighet att diskutera sina obduktionserfarenheter inom utbildningens ram eller att sådana diskussioner varit otillräckliga. Det är framför allt de som har upplevelser av olust och respektlöshet som anger detta, dvs. de som sannolikt har det största behovet av att bearbeta sina känslor. En ännu större grupp anger att dödsrelaterade ämnen berörts otillräckligt eller inte alls under utbildningen (jfr Jakobson och Mårtenson 1990 samt Katz och Gardner 1972). Bland sjuksköterskorna anger var fjärde person att sådana ämnen inte tagits upp. Det är osäkert om denna höga andel beror på att sjuksköterskorna avsett den vidareutbildning de genomgick vid enkätstillfället eller om de menar att även deras grundutbildning saknat dessa moment. År 1982 lades sjuksköterskeutbildningen om över hela landet, vilket bl.a. innebar att de beteendevetenskapliga inslagen ökade. Elevgruppen har den största andelen som är nöjda med omfattningen av ämnen med anknytning till död, sorg och kris, vilket delvis kan avspegla utökningen av psykologinslag i deras utbildning.

Ett sätt att bearbeta upplevelser och känslor är att tala med andra med erfarenhet av liknande situationer, t.ex. handledare och arbetsledare. Var fjärde läkare uppger att de aldrig talat med någon äldre kollega om frågor relaterade till död och obduktion och varannan läkare och sköterska att de inte gjort detta tillräckligt mycket.

Den slutsats som kan dras är att många nyutbildade läkare och sköterskor inte bearbetat sina upplevelser och erfarenheter i samband med döden. Det finns naturligtvis många sätt att göra detta; i enkäten har utbildningens roll fokuserats. Om utbildningen upplevts som otillräcklig eller ej beror på behovet hos den enskilda men också på hur man tagit tillvara det som erbjudits. Som grupp förefaller sjuksköterskestuderandena mest nöjda med de möjligheter deras utbildning erbjudit. Sjuksköterskeutbildningen i dag betonar också som nämnts i högre grad än tidigare beteendevetenskapliga inslag. Men det kan också hända att det är först när man i sin praktiska yrkesutövning möter döende, döda och sörjande som man upptäcker behovet av kunskaper och bearbetning av egna känslor.

Inställning till egen obduktion

Ungefär 60 % av hela gruppen säger ja till egen obduktion, men 40 % är negativa eller tveksamma. Detta är förvånande med hänsyn till det värde man åsätter obduktioner. Det finns dock ett signifikant samband mellan hur mycket man värderar obduktioner och villigheten att själv obduceras. Några påpekar att de känner sig förpliktade att svara ja på grund av sin yrkestillhörighet men egentligen helst skulle vilja slippa.

Det visar sig att inställningen till egen obduktion har samband med hur man upplevde den första obduktionen. (Här bör påpekas att olika personer kan uppleva samma obduktion på olika sätt, dvs. toleranströskeln för vad som uppfattas som olustigt eller otäckt varierar mellan olika människor och sannolikt också mellan olika tillfällen.) Om obduktionen uppfattades som olustig och otäckt eller ovärdig är man oftare negativ till att själv obduceras än om man fann den värdig och mindre känslomässigt provocerande. Det kan i vissa fall röra sig om ett orsakssamband, dvs. man vill inte bli obducerad därför att man varit med om olustväckande obduktioner. I andra fall kan det emellertid vara fråga om en bakomliggande faktor som är gemensam för attityden till egen obduktion och hur man upplever obduktioner. Uppfattar man t.ex. av olika skäl ingrepp i döda kroppar generellt som otillbörliga vill man naturligtvis inte själv bli obducerad och upplevelserna i samband med en obduktion präglas också av olust. Dessa resultat stöder tolkningen

att många behöver bearbeta sina upplevelser och sin dödsångest ytterligare. De som varit med om mer än en obduktion är oftare villiga att själva obduceras än de som bara varit med en gång eller inte alls. Detta samband kan betyda att de, som har en negativ förhållningssätt eller upplevde den första obduktionen negativt, undviker att delta i obduktioner och inte heller vill obduceras själva. En annan tolkning är att en känslomässig bearbetning kommer till stånd efter hand som man medverkar i flera obduktioner och att det därmed blir lättare att tänka sig att själv obduceras.

De som är positiva till egen obduktion har oftare än övriga talat med sina anhöriga om detta ämne. Detta stämmer väl överens med fynden från allmänhetsstudien (studie I), där de som diskuterat åtgärder efter döden generellt hade en mera positiv attityd till egen obduktion och organdonation än de som inte gjort detta. Även i en tidigare undersökning om transplantationer visade de som kunde tänka sig donera organ ett större intresse och en större öppenhet för transplantationsfrågor (Sanner 1991).

Skillnader mellan utbildningsorter

Läkargruppen skiljer sig inte påtagligt i svarsmönstren mellan olika utbildningsorter. Detta gör emellertid sjuksköterskegrupperna. Sjuksköterskorna under vidareutbildning och sjuksköterskeeleverna i Uppsala hade deltagit i signifikant fler obduktioner än motsvarande kategorier i Stockholm. Detta kan som nämnts ovan bl.a. tolkas som att de som har en negativ förhållningssätt till eller en negativ första erfarenhet av obduktioner undviker att delta i sådana. Sjuksköterskegrupperna i Uppsala hade också en högre värdering av nyttan av obduktioner i sjukvården än motsvarande grupper i Stockholm. Slutligen angav uppsalagrupperna oftare än stockholmssköterskorna att obduktionen inte väckte så mycket känslor och att kroppen behandlades med respekt. Det tycks således som om sköterskegrupperna i Uppsala har en mera positiv uppfattning om obduktioner än de sjuksköterskor som utbildas i Stockholm. En förklaring till detta kan vara det utbildningsprogram som utvecklats i Uppsala och som kommer åtminstone eleverna till del där. De flesta sjuksköterskorna under vidareutbildning i Uppsala torde också ha deltagit i detta program, som utvecklats under en lång följd av år (se avsnitt 12).

Skillnader mellan män och kvinnor

Mäns och kvinnors reaktionsmönster skiljer sig åt i flera avseenden. Dessa skillnader skär igenom kategorigränserna, så att de kvinnliga läkarnas reaktionsmönster ligger närmare sjuksköterskornas och sjuksköterskelevernans än de manliga läkarnas. Antalet män i sjuksköterskegrupperna är så få att statistiska analyser i allmänhet inte blir meningsfulla där.

Även om kvinnorna värderade obduktionernas roll i sjukvården lika högt som männen gjorde, tycktes de uppfatta själva obduktionen som mera fränstötande och därmed ha ett mera ambivalent förhållningssätt till obduktioner. Ett tecken på detta är att de är mindre benägna än männen att själva bli obducerade. De anger oftare än männen att kroppen vid obduktionen inte behandlades med respekt, att det känns tungt att fråga anhöriga om samtycke till obduktion och att de tror att en sådan fråga ökar påfrestningarna på de anhöriga. De markerar också oftare än männen att de aldrig frågat anhöriga om medgivande. Detta kan inte enbart förklaras med att sådan förfrågan inte ingår i deras ansvarsområde, då även de kvinnliga läkarna i signifikant högre grad än de manliga anger att de aldrig frågat. Detta kan tolkas som att kvinnorna i viss mån drar sig undan dessa situationer för att de upplever dem som alltför påfrestande.

De kvinnliga undersökningsdeltagarna bland läkare och sjuksköterskor förefaller i högre grad än männen anse att dödsrelaterade ämnen inte i tillräcklig omfattning behandlats i utbildningen. Detta tyder också på att de reagerar starkare känslomässigt på sådana situationer, liksom att de har en medvetenhet om att deras erfarenheter behöver bearbetas och belysas från olika utgångspunkter. Elevgruppen som ännu inte på samma sätt ställts i situationer, där död och sorg manifesteras, tycks nöjdare med dessa utbildningsinslag.

Resultaten här visar vidare att kvinnorna förefaller tala mera om dödsrelaterade ämnen som obduktion både med sina familjer och med äldre kolleger än vad männen gör. Detta kan ses som en större öppenhet och förmåga att konfrontera sig själv och andra med emotionellt laddade upplevelser och kan även tolkas som ett större behov av att dela sådana erfarenheter med andra. Ett sådant behov kan i sin tur böttna i att kvinnor påverkas starkare av de känslomässiga komponenterna i samband med obduktion och andra upplevelser i samband med död. Bearbetningsbehovet skulle därmed vara större än hos männen.

I allmänhetsstudien (studie I) kunde konstateras att män är mera benägna än kvinnor att donera hela sin kropp för dissektion och att

inte göra undantag för vissa organ för transplantation. Möjligheten att män är mera okänsliga för kroppsliga ingrepp efter döden eller att män oftare än kvinnor känner sig föranlåtna att bejaka sådana ingrepp diskuterades, dvs. både konstitutionella olikheter och olika könsrollsmönster. Skillnaderna mellan manlig och kvinnlig vårdpersonal kan naturligtvis också tolkas i sådana termer. Marianne Frankenhäusers studier av stressmönster visar skillnader i stressreaktioner (utsöndring av adrenalin) mellan män och kvinnor beroende på vilken situation som studeras (Frankenhäuser och Ödman 1987). Hon menar att detta kan tolkas både i genetiska och sociokulturella termer. Det är inte osannolikt att obduktion och andra dödsrelaterade situationer hör till de upplevelser, där kvinnor reagerar med starkare adrenalinpåslag än män. Detta kan försvåra för kvinnorna att avpersonalisera den döda kroppen, att se den som ett undersökningsobjekt och inte som en levande människa.

Är allmänheten mera positiv?

I allmänhetsstudien (studie I) framkom inga könsskillnader när det gällde attityd till egen obduktion eller till organdonation (annat än när det gällde undantag för vissa organ) i de åldersgrupper som motsvarar de medverkandes i den aktuella studien.

I en tidigare studie om attityder till organdonation bland vårdpersonal (Sanner 1989) visade det sig att sjuksköterskorna var mindre positiva till att själva donera organ än läkare och sjuksköterskeelever. De var till och med mindre positiva än motsvarande allmänhetsgrupp, medan läkare och elever i stället var mera positiva. Några könsskillnader i läkargruppen förelåg inte. Någon omedelbar förklaring till sjuksköterskornas mera negativa attityd kunde inte ges, men det är tänkbart att inställningen till hjärnrelaterade dödsriterier, där deras fackförbund intagit en direkt negativ hållning, inverkade på viljan att donera egna organ. Ett samband mellan dessa attityder kunde beläggas.

Det finns viktiga likheter mellan obduktion och organtagning, som ju också kan vara ett omfattande ingrepp, men skillnaderna är också markanta, framför allt när det gäller syftet. Att ge organ kan vara direkt livräddande medan en obduktion ofta endast undantagsvis direkt leder till hjälp för andra, även om samlade kunskaper från obduktioner på sikt kan hjälpa stora patientgrupper. Det altruistiska draget är således tydligare när det gäller organtagning och kan vara det som överbryggat könsskillnader i förhållningssätt till åtgärder med döda kroppar.

Ytterligare en skillnad är att sannolikt mycket få i de här studerade grupperna har förstahandserfarenhet av organtagningar

medan flertalet deltagit i obduktioner. Detta skulle kunna tyda på att ingrepp av detta slag (organtagning och obduktion) är lättare att förhålla sig positiv till när man inte själv deltagit vid ingreppen. Om man har en direkt erfarenhet kan detta betyda att det tillkommer ytterligare moment som måste bearbetas och relateras till värderingar och rationella överväganden för att samklang mellan olika element i inställningen skall nås. De flesta hade en positiv värdering av obduktioner. Detta understryker vikten av att vårdpersonal verkligen får möjlighet att bearbeta sina upplevelser i samband med obduktionerna bl.a. för att kunna förhålla sig mera förutsättningslöst i situationer där sådana aktualiseras.

En jämförelse med hur allmänheten ställer sig till egen obduktion ger visst stöd åt ovannämnda tolkning. I studie I anger 88 % av de två yngre åldersgrupperna att de kan tänka sig egen obduktion, 5 % är tveksamma och 6 % negativa. Frågornas formuleringar är visserligen något olikartade men svarsfördelningarna tyder ändå på en mera positiv hållning från allmänhetens sida än bland sjukvårdsgrupperna. Vilka kunskaper om obduktioner, t.ex. omfattning och tillvägagångssätt, denna inställning baseras på är dock okänt.

Konsekvenser för utbildningen

I läkarutbildningen talas om olika "rites de passage", som tillskrivs stor betydelse av de studerande (Coombs 1978). Konfrontation med de åtgärder som vidtas med döda kroppar, dissektion och obduktion, hör hit. Hur man "klarar av" dessa upplevelser inverkar på självkänsla och mod inför kommande påfrestningar i studier och yrkesutövning. Förväntningar och farhågor trappas upp inför de första demonstrationerna för alla kategorier vårdstuderande. Många omvittnar att det kändes svårast innan; fantasierna överträffade verkligheten. Många efterlyser därför möjlighet till psykologisk förberedelse inför den omtumlande upplevelse en obduktion kan vara. Sådan förberedelse kan förebygga intellektuella och emotionella blockeringar och möjliggör ett friare engagemang i undervisningssituationen. Erfarenheterna måste sedan följas upp både direkt efter det den görs men också kontinuerligt; sjukvård innehåller många olika aspekter på döden.

Det finns skäl att utifrån resultaten av denna studie anta att den första obduktionsupplevelsen liksom många andra emotionellt laddade förstagångsupplevelser har en präglade karaktär, dvs. i viss mån bestämmer uppfattningen om och hanterandet av liknande framtida situationer. Desto viktigare framstår det därför att de studerande är väl förberedda och att förfarandet sker mönstergillt. Många inslag vid obduktionerna torde t.ex. få en symbolisk

innebörd som avspegling av respekt/bristande respekt för den enskilda människans värde, representerat av den döda kroppen. Obduktionstekniker och obducenter bör uppmärksammas på detta och utveckla sina rutiner i obduktionssalen och sitt bemötande av studerande.

Förutom rent "tekniska" kunskaper måste utbildning inom det människovårdande området utveckla det yrkesmässiga förhållningssättet hos utövarna. Det innebär bl.a. bearbetning av känslor och tankar som väcks av de upplevelser de studerande möter i utbildningen. Det handlar både om att medvetandegöra för sig själv vad man upplever och att hålla isär detta ifrån andras upplevelser. Gör man inte detta finns det risk för att de patienter man möter inte blir bemötta på sina egna villkor utan att de tillskrivs vårdutövarens känslor. Men bearbetning betyder också att man reflekterar över upplevelserna, sätter dem i relation till annat man varit med om, belyser dem från olika perspektiv. Därmed kan de integreras i individens totala erfarenhetsvärld. Upplevelser som har att göra med döden är speciella genom att de har så stark emotionell laddning och genom att existentiella frågor väcks. Det blir då än viktigare att de studerande får möjlighet att bearbeta dödsrelaterade situationer både direkt genom speciella utbildningsinslag och genom att lära sig av äldre kolleger. Det viktigaste utbildningen kan ge i detta sammanhang torde vara ett förhållningssätt inför eller en metod att arbeta med de reaktioner döden aktiverar; ty sådant arbete pågår inte bara under utbildningen utan under hela livet.

Avslutning

Ett av huvudintrycken av de tre studier som presenteras här är att mycket få människor ifrågasätter värdet av obduktioner. Verksamheten uppfattas inte som kontroversiell på samma sätt som t.ex. transplantationsverksamhet. Obduktionernas gamla hävd och i vissa fall obligatoriska karaktär kan sägas ha haft en normbildande effekt som gör att de betraktas som vedertagna på ett annat sätt än transplantationer (Sanner 1991). Utvecklingen inom transplantationsverksamheten har varit så snabb att samhällets institutioner inte egentligen tycks ha hunnit lämna vägledning för medborgarna i dessa frågor.

En stor majoritet av deltagarna i studierna kan tänka sig att själva bli obducerade, om obduktionen har ett tydligt syfte. Relativt få tycks beredda att villkorslöst tillstyrka att obduktioner utförs på dem själva eller deras anhöriga. Som tidigare konstaterats tycks inga människor i grunden likgiltiga för vad som händer deras och deras anhörigas kroppar efter döden. Uttrycket "inte i onödan" återkommer bland deltagarna i alla tre studierna utan att preciseras närmare. Det förefaller dock som om man därmed menar att obduktioner som vare sig ger oväntade fynd eller bekräftar en viss hypotes är meningslösa. Ett sådant synsätt kan sägas vara ett utslag av ett vanligt tankefel om negativa fynd, dvs. att falsifierandet av en hypotes inte är lika viktig som verifierandet. Från folkhälsosynpunkt är alla obduktioner betydelsefulla genom att dödsorsaks- och sjukdomsstatistik blir säkrare och därmed ger ett bättre underlag för förebyggande insatser, vård- och behandlingsplanering samt resursfördelning. Ett exempel är prostatacancer. Denna sjukdom som inte ger symtom förrän i ett sent skede skulle inte ha kunnat kartläggas utan hjälp av obduktioner. Genom sådan systematisk undersökning vet man nu att detta är en vanlig sjukdom hos äldre män, och man kan retrospektivt söka orsakerna till den, t.ex. faktorer i arbetsmiljö eller diet. Denna aspekt av obduktionerna tycks emellertid mindre uppenbar både för människor i allmänhet och för dem som arbetar i sjukvården. Det är möjligt att sådana långsiktiga vinster ter sig alltför små i det enskilda fallet för att människor skall vilja "ställa upp"; för det stora flertalet förefaller familjeegoistiska motiv vara det avgörande argumentet för en

obduktion. Folkhälsoaspekterna behöver ändå lyftas fram och betonas i den allmänna informationen om syftet med obduktioner bl.a. för att justera uppfattningen om "onödiga" obduktioner. Onödig kan en obduktion sägas vara endast om den är undermålig ifråga om kvalitet, eller om den inte sätts in i ett sammanhang där fynden - även de negativa - utnyttjas för kunskapsupbyggnad.

Diskrepansen mellan villigheten att tillåta obduktion av egen och nära anhörigs kropp och att donera egna och anhörigas organ är stor. Till en del torde skillnaden kunna förklaras med missuppfattningar kring hjärnrelaterade dödsriterier och en ambivalens inför dessa som kan minska donationsviljan. Det finns också en tendens att i något högre grad uppfatta transplantationer än obduktioner som naturstridiga. De normer som tycks gälla för obduktioner stöder vidare en tillåtande hållning.

Det är möjligt att sådana förklaringar av skillnaden är tillräckliga. Ytterligare en faktor skulle emellertid kunna handla om bristande kunskap, dvs. att människor inte vet vad en obduktion innebär.

I fråga om transplantationsverksamhet synes det finnas en avsevärd okunskap om villkoren för verksamheten och tillvägagångssättet vid organtagning (Sanner 1989). Endast för dem som var odeciderade till donation av egna organ tycktes dock bristande kunskaper, främst direkta missuppfattningar, spela någon roll för inställningen. Stabiliteten i attityderna för dem som tagit direkt ställning var mycket hög. Hur det förhåller sig med inställningen till obduktion både när det gäller kunskapspåverkan och stabilitet i övrigt har inte studerats men skulle vara av både teoretiskt och praktiskt intresse att belysa i framtida forskning. Inte minst kunskaperna om attitydbildning kring åtgärder med kroppen efter döden kunde därmed fördjupas.

Det som gör kunskapsfrågorna speciellt intressanta är förhållningssättet till egen obduktion hos dem som har direkt erfarenhet av verksamheten, undersökt i studie III här. Man hade kunnat förvänta sig att läkare och sjuksköterskor, som är väl införstådda med syftet med en obduktion, skulle ha en mera positiv attityd till att själva bli obducerade än allmänheten. Så tycks inte vara fallet, även om majoriteten av vårdgruppen kan tänka sig detta. En större andel än bland allmänheten är dock tveksam eller avståndstagande. Grunden för deras motiv måste naturligtvis studeras ytterligare, men olika förklaringar till differensen kan tänkas. En anledning skulle kunna vara att de medverkande i studie III som står i början av sin yrkesbana ännu inte utvecklat ett förhållningssätt till döden som t ex tillåter en avpersonalisering av den döda kroppen. Ingrepp i döda kroppar väcker ofrånkomligt starka känslor och för dem som själva varit med vid sådana undersökningar är det rimligt att anta att det

behövs en mera djupgående bearbetning av upplevelsen än för dem som inte har denna konkreta erfarenhet. En annan förklaring - som också förs fram i kommentarerna till enkäten - kan vara en känsla av skam och genans inför utsikten att bli "blottlagd" inför kolleger och arbetskamrater. Här är det av intresse att utröna hur personal med lång erfarenhet i yrket ställer sig till att själva obduceras.

Även de könsskillnader som framkommit i studie I och III bör ägnas ett fördjupat studium. Kvinnliga läkare och sjuksköterskor tycks t.ex. mindre benägna att tänka sig att själva bli obducerade än manliga läkare. Det kan handla om att motivbilden för män och kvinnor ser olika ut eller att styrkan i reaktionerna är kraftigare hos kvinnor än män, dvs en art- eller gradskillnad, eller bådadera. Bland allmänheten var det gruppen äldre kvinnor som visade ett mera negativt förhållningssätt till egen obduktion än både yngre personer och äldre män. Det kan tyda på att äldre kvinnors motiv och reaktioner skiljer sig från t.ex. yngre kvinnors. En följdfråga blir då om/hur människors syn på den kroppsliga döden förändras under levnadsloppet. Är olikheterna i attityd mellan olika åldrar en följd av t ex olika betingelser under uppväxten, dvs. en generationsskillnad, eller ändras synsättet med förändrad position i livscykeln?

Könsskillnader föreligger även när det gäller dem som blir obducerade (studie II). En lägre obduktionsfrekvens för kvinnornas del innebär att deras sjukdomspanorama blir osäkrare och deras sjukdomsbilder sämre utforskade än männens. Som diskuterats i studie II kan det vara olika diskriminationsmönster, som avspeglas hos forskare, läkare och övrig vårdpersonal och hos anhöriga, men det kan också röra sig om att kvinnorna själva oftare än män uttalat sig mot obduktion under livstiden. Orsakerna behöver klarläggas och lyftas fram så att en medveten politik kan skapas. En studie, som omfattar samtliga anhöriga som ställs inför obduktionsplanering och inte bara dem vars anförvanter blivit obducerade, kan bidra till sådana förklaringar liksom även fördjupa motivbilden allmänt kring obduktionsattityder.

Våra attityder till vad som får göras med en död kropp bestäms av föreställningar, reaktioner och förhållningssätt till den kroppsliga döden. Kunskaperna om dessa faktorer är dock ofullständiga. De måste vidgas och fördjupas både när det gäller psykologiska och existentiella utgångspunkter. De tendenser till förändringar i inställning till åtgärder efter döden, såsom organdonation och form av begravning, vilka diskuterats i avsnitt 6.2, torde ha en komplex bakgrund. Det är sannolikt att de har samband med förändringar i världsbild och värderingssystem i samhället. Sådana attitydförändringar behöver uppmärksammas och analyseras - även i etiska termer - och kanske bemötas.

Referenser

Anderson RE, Hill RB. The autopsy in academic medical centers in the United States. *Human Pathology* 1988;19:1369-71.

Britton M. The consequences of informing relatives of intended autopsy in conjunction with death in hospital. *Acta Sociomedica Scandinavica* 1972;1:37-58.

Britton M. Should relatives be informed that autopsy is intended? *Scand J Soc Med* 1973;3:81-90.

Britton M. Vad händer när anhöriga underrättas om planerad obduktion och hur viktiga är obduktionerna? Akad. avh. Stockholm 1974.

Brown HG. Perceptions of the autopsy: views from the lay public and program proposals. *Human Pathology* 1990; vol 21, no 2.

Cleveland SE. Personality Characteristics, body image and social attitudes of organ transplant donors versus non-donors. *Psychosomatic Medicine* 1975;37:313-9.

Coombs RH. Mastering medicine. Professional socialization in medical school. London: The Free Press, 1978.

Eriksson L, Pontén J, Hörte LG. Obduktioner - nödvändiga för sjukvården? *Nord Med* 1989; 104: 244-6.

Folkmängd 31 dec 1989. Statistiska centralbyrån. Stockholm: Libergraf, 1990

Frankenhäuser M, Ödman M. Stress - en del av livet. Värnamo: Brombergs förlag, 1987.

Gardner R, Peskin L, Katz JL. The physician, the autopsy request, and the consent rate. *J Med Education* 1973;48:636-44.

Gerdin E. Morphine and pregnancy. *Acta Universitatis Upsalien-sis: Uppsala* 1992. Akad. avh.

Gäbel H, Lindskoug, K. 65% kan tänka sig att donera organ. *Läkartidningen* 1987;84:1065-9.

Gäbel H, Lindskoug, K. Två tredjedelar redo att ge organ. Besked till de anhöriga från en tredjedel. *Läkartidningen* 1989;86:3681-92.

Rinell Hermansson A. Det sista levnadsåret. Uppsala: Uppsala universitet, 1990. Akad. avh.

Hermerén G. Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap. Stockholm: Humanistisk samhällsvetenskapliga forskningsrådet, 1986.

de L Horne DJ, Tiller JWG, Eizenberg N, Tashevskas M, Biddle N. Reactions of first-year medical students to their initial encounter with a cadaver in the dissection room. *Acad Med* 1990;65: 645-6.

Jakobsson SW, Mårtenson D. Studenternas syn på rättsmedicin. *Läkartidningen* 1990;87:3951-2.

Jeffner A. Livsåskådningar i Sverige. Uppsala: Uppsala universitet. Institutionen för tros- och livsåskådningsvetenskap, 1988.

Katz JL, Gardner R. The intern's dilemma: the request for autopsy consent. *Psychiatry in Medicine* 1972;3:197-203.

Kesler RW, Maxa V, Saulsbury FT. Evaluation of physicians' requests for autopsies. *J Med Education* 1983;58:153-5.

Kroppen efter döden (SOU 1992:16). Slutbetänkande av transplantationsutredningen. Stockholm: Allmänna förlaget, 1992.

Kurland LT, Tangalos EG, Nemetz PN. The autopsy and epidemiology - Olmsted county, Minnesota and Malmo, Sweden. Manuskript 1989.

Maniscalco WM, Clarke TA. Factors influencing neonatal autopsy rate. *Am J Dis Child* 1982;136:781-4.

McGoogan E, Cameron HM. Clinical attitudes to the autopsy. *Scot Med J* 1978;23:19-22.

McPhee SJ, Bottles K, Lo B, Saika G, Crommie D. To redeem them from death. Reactions of family members to autopsy. *Am J Med* 1986;80:665-71.

Obduktionslagen (1975:191).

Penney JC. Reactions of medical students to dissection. *J Med Education* 1985;60:58-60.

Sanner M. Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter (SOU 1989:99). Stockholm: Allmänna förlaget, 1989.

Sanner M. Den döda kroppen. Psykologiska och socialmedicinska aspekter på organdonation, transplantation och dödsriterier. Akad. avh. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 53, 1991.

Siegel S. Nonparametric statistics for the behavioral sciences. Tokyo: McGraw-Hill, 1956.

Sundström C. Obduktionsfrekvensen bör ökas till högre nivå, annars kan det få sjukvårdspolitiska återverkningar. *Läkartidningen* 1989;86:2432-4.

Valdes-Dapena M. The postautopsy conference with families. *Arch Pathol Lab Med* 1984;108:497-500.

Van Marter LJ, Taylor F, Epstein MF. Parental and physician-related determinants of consent for neonatal autopsy. *AJDC* 1987;141:149-53.

Wilkes MS, Link RN, Jacobs TA, Fortin AH, Felix JC 1990. Attitudes of House Officers toward the autopsy. *J of General Internal Medicine*, Vol 5, 122-5.

Bilaga 1

Akademiska sjukhuset,
Uppsala.
Institutionen för socialmedicin.

Uppsala i februari 1990

Bästa mottagare av detta brev!

Bestämmelser som rör transplantation, obduktion och dissektion¹ diskuteras för närvarande i olika medicinska sammanhang. Dessa verksamhetsområden berör många människor som kommer i kontakt med dem framför allt som anhöriga till avlidna personer. Regeringen har tillsatt en särskild utredning som skall se över de regler och bestämmelser som gäller sådan verksamhet. Det saknas dock tillräckliga kunskaper om människors inställning till transplantation, organdonation, obduktion, dissektion och liknande frågor. För att utredningen skall få ett gott underlag för sina förslag behövs därför din hjälp!

På utredningens uppdrag gör jag nu en undersökning med ett frågeformulär om dessa ämnen som jag hoppas du vill besvara. Du har slumpmässigt blivit utvald att ingå i denna undersökning tillsammans med flera hundra andra svenskar. Det är viktigt att så många som möjligt av dem som blivit utvalda svarar på frågorna för att resultatet skall bli rättvisande. Kanske finner du en del frågor svårbesvarade. Jag ber dig ändå fundera igenom dem. På de frågor du anser omöjliga att besvara ber jag dig använda alternativet "Kan inte svara på frågan". Tänk också på att ingen kommer att få reda på vad just du svarat på de enskilda frågorna.

Dina svar på frågorna kommer alltså att behandlas under fullständig sekretess. Överst på frågeformuläret finns ett löpnummer som gör det möjligt för mig att skicka en påminnelse till dem som eventuellt inte svarar inom angiven tid. Så snart ett svar kommit in förstörs detta nummer. Efter ev påminnelser förstörs också förteckningen över deltagarna.

Om det är något du undrar över eller vill tala med mig om, är du välkommen att ringa till mig på Akademiska sjukhuset, tel 018/ 66 35 64.

Skicka in det ifyllda frågeformuläret i bifogat portofritt kuvert. Jag är tacksam om du kan skicka ditt svar inom 10 dagar.

Varmt tack på förhand för din medverkan!

Margareta Sanner
leg psykolog

Studien genomförs i samarbete med institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet.

¹ Obduktion innebär att en medicinsk undersökning görs efter döden. Kroppen öppnas och de inre organen undersöks för att kartlägga vilka sjukdomar den döda haft. Även mikroskopiska undersökningar av vävnad kan ingå vid behov. Dissektion innebär att den döda kroppen studeras i sina olika beståndsdelar. Detta görs för att blivande läkare som ett led i undervisningen skall få lära sig hur människokroppen är uppbyggd och hur den ser ut inuti.

Frågor om obduktion, transplantation och dissektion

Först kommer några frågor som rör Din bakgrund:

1. Vilket år är Du född?.....

Sätt ett X i rutan framför det svar som passar in på Dej nedan!

2. ☐ Man
☐ Kvinna
3. Är Du född i Sverige?
☐ Ja
☐ Nej. Flyttade till Sverige år
Vilket land är Du född i?.....
4. Vilken utbildning har Du?
Kryssa för det alternativ nedan som bäst motsvarar den högsta utbildning Du fått.
Obs endast ett svar!
- ☐ Ej fullständig folkskola eller grundskola
☐ Folkskola, grundskola, realexamen eller motsvarande
☐ Gymnasium (2-, 3- eller 4-årig linje) eller motsvarande (stryk under tillämpligt alternativ)
☐ Pågående högskoleutbildning
☐ Examen från universitet eller högskola
☐ Annan utbildning, Vilken?.....
5. Arbetar Du nu eller har Du tidigare arbetat inom sjukvården (i minst 6 mån)?
☐ Ja
☐ Nej
-

Här nedan följer några frågor som rör Din inställning till obduktion, organdonation mm. Sätt ett X i rutan vid det eller de svar som Du vill lämna!

6. Har Du och Dina anhöriga någon gång tidigare diskuterat hur Ni vill ha det när det gäller:

	Ja	Nej	Kan inte svara på frågan
Obduktion	☐	☐	☐
Organdonation	☐	☐	☐
Ekonomisk kvarlåtenskap	☐	☐	☐
Begravning	☐	☐	☐

7. Obduktion av en död kropp kan göras av olika orsaker. Här nedan finns uppräknade olika syften med obduktioner. Kryssa för om och i så fall av vilken eller vilka anledningar Du själv kan tänka Dig att bli obducerad!

- ☐ Ja, när dödsorsaken inte alls kunnat fastställas före döden.
- ☐ Ja, när dödsorsaken inte kunnat fastställas tillräckligt säkert.
- ☐ Ja, för att kontrollera om det oavsett dödsorsaken finns sjukdomar som inte upptäckts tidigare, t ex ärftliga sjukdomar.
- ☐ Ja, för att kontrollera att vård och behandling gått rätt till.
- ☐ Ja, vid undervisning, för att de blivande läkarna skall få lära sig hur olika sjukdomstillstånd i kroppen ter sig.
- ☐ Ja, för den medicinska forskningen, t ex för att upptäcka yrkessjukdomar, nya sjukdomar eller bieffekter av läkemedel.
- ☐ Ja, vid olycksfall, för att ta reda på vilka skador som lett till döden och eventuellt varför olyckan inträffat. (Obduktion kan i dessa fall begäras innan försäkringen utbetalas.)
- ☐ Ja, vid misstanke om brott (rättsmedicinsk obduktion vid t ex mord).
- ☐ Andra skäl. Vilka?.....
- ☐ Kan inte ta ställning
- ☐ Nej, vill inte bli obducerad av något skäl.

8. Det kan finnas olika anledningar till att man inte vill bli obducerad eller att man känner sig tveksam till detta. Även om man är positiv till obduktion för egen del kan vissa saker kännas olustiga. Här nedan finns några skäl till detta uppräknade. Kryssa för det eller de skäl som har betydelse för Dig!

- ☐ Tanken på att man skär i min döda kropp känns motbjudande
- ☐ Det känns som bristande respekt om man inte lämnar kroppen i fred
- ☐ Jag tror inte mina anhöriga skulle vilja att jag obducerades
- ☐ Jag anser att obduktioner strider mot naturen
- ☐ Jag anser att obduktioner strider mot Guds vilja
- ☐ Jag är rädd att inte vara riktigt död när ingreppet görs
- ☐ Det kan finnas risk för att jordfästning och begravning påverkas
- ☐ Det är min ensak vilka sjukdomar jag haft och jag vill inte att det skall avslöjas efter min död
- ☐ Jag är orolig för vart den medicinska utvecklingen kan leda
- ☐ Jag tänker mig att återuppståndelsen eller en tillvaro efter döden skulle kunna påverkas
- ☐ Jag känner en misstro mot sjukvården och tvivlar på att allt skulle gå rätt till
- ☐ Andra orsaker. Vilka?.....
- ☐ Känner ingen olust eller tveksamhet inför obduktion

9. Om den döda under sin livstid inte uttryckt någon åsikt om egen obduktion, skulle Du som anhörig då medge att detta fick göras, om det blev aktuellt av följande skäl:
- ☐ Ja, om dödsorsaken inte alls var känd
 - ☐ Ja, om dödsorsaken inte kunde fastställas tillräckligt säkert
 - ☐ Ja, för att kontrollera om den avlidna hade ytterligare sjukdomar
 - ☐ Ja, för att kontrollera vård och behandling
 - ☐ Ja, för att bidra till undervisningen av blivande läkare
 - ☐ Ja, för att bidra till medicinsk forskning
 - ☐ Ja, vid olycksfall, av försäkringsskäl
 - ☐ Ja, vid misstanke om brott (t ex mord)
 - ☐ Andra skäl. Vilka?.....
 - ☐ Nej, skulle inte medge obduktion
 - ☐ Kan inte ta ställning
10. Har någon av Dina närmaste blivit obducerad (t ex föräldrar, make, barn, syskon, far/morföräldrar)?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
11. Vem anser Du skall bestämma om obduktion skall göras (om det inte gäller brottsmisstanke, då polisen avgör)?
- ☐ Det är bäst om den avlidnas läkare avgör detta
 - ☐ Det är den avlidnas anhöriga som bör få bestämma
 - ☐ Var och en bör under livstiden ta ställning till egen obduktion
 - ☐ Kan inte svara på frågan
12. Är Du eller har Du någon gång varit blodgivare?
- ☐ Nej, har aldrig varit blodgivare
 - ☐ Nej, har aldrig varit blodgivare men skulle kunna tänka mig att lämna blod
 - ☐ Ja, har vid något eller några tillfällen lämnat blod
 - ☐ Ja, lämnar blod tämligen regelbundet
13. Kan Du tänka Dig att Dina organ används för transplantation efter Din död?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
14. Vad kan Du tänka Dig att donera? Kryssa för tillämpliga alternativ!
- | | | |
|---|---------------------------------|--|
| ☐ Ingenting | ☐ Hjärta | ☐ Bukspottkörtel |
| ☐ Kan inte svara på frågan | ☐ Lungor | ☐ Ögon (hornhinna) |
| | ☐ Lever | ☐ Hud |
| | ☐ Njurar | ☐ Allt som kan användas |

15. Det finns olika skäl till att man känner sig tveksam eller inte vill ge sina organ för transplantation. Och även om man är positiv till att donera organ kan vissa saker kännas olustiga. Här nedan finns några orsaker till detta uppräknade. Kryssa för den eller de orsaker som har betydelse för Dig!

- ☐ Jag vill inte att något tas ifrån min döda kropp
- ☐ Tanken på att man skär i min döda kropp känns motbjudande
- ☐ Det känns som bristande respekt om man inte lämnar kroppen ifred
- ☐ Jag tror att mina organ är i för dåligt skick för att användas
- ☐ Jag tror inte mina anhöriga skulle vilja att mina organ användes för transplantation
- ☐ Det kan finnas risk för att jordfästning och begravning påverkas
- ☐ Tanken på att mina organ skulle fortleva i en annan människa känns olustig
- ☐ Jag anser att transplantationer strider mot naturen
- ☐ Jag anser att transplantationer strider mot Guds vilja
- ☐ Jag tänker mig att återuppståndelsen eller en tillvaro efter döden skulle kunna påverkas
- ☐ Jag är orolig för vart den medicinska utvecklingen kan leda
- ☐ Jag är rädd att inte vara riktigt död när mina organ opereras ut
- ☐ Jag känner en misstro mot sjukvården och tvivlar på att allt skulle gå rätt till
- ☐ Andra orsaker. Vilka?.....

☐ Känner ingen olust eller tveksamhet inför att ge organ

16. Det finns också olika skäl till att man vill donera sina organ. Här nedan finns några olika anledningar uppräknade. Kryssa för någon eller några av dessa som har betydelse för Dig! (Om Du inte vill donera organ, fortsatt till fråga 17!)

- ☐ När jag är död spelar det ingen roll vad man gör med min kropp
- ☐ Det är bra om min kropp kan komma till nytta efter min död
- ☐ Jag vill kunna hjälpa en svårt sjuk person med mina organ
- ☐ Andra orsaker. Vilka?.....

17. Om den döda under livstiden inte uttryckt någon åsikt om att ge organ, skulle Du då som anhörig medge att organ får användas för transplantation?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Kan inte svara på frågan

18. Skulle Du själv kunna tänka Dig att ta emot organ om en transplantation skulle rädda Ditt liv?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Kan inte svara på frågan

19. Hur ställer Du Dig till transplantationsverksamhet i allmänhet?
☐Positiv
☐Negativ
☐Kan inte svara på frågan
20. Kan Du tänka Dig att testamentera Din döda kropp till en anatomisk institution för dissektion i samband med undervisning och forskning?
☐Ja
☐Nej
☐Kan inte svara på frågan
21. Vilken form av begravning skulle Du vilja ha?
☐Jordbegravning
☐Begravning efter kremering
☐Annan form. Vilken?.....
☐Kan inte ta ställning

Slutligen kommer några frågor som berör Din livsåskådning.

22. Tror Du att det finns en Gud eller en gudomlig makt?
☐Ja
☐Nej
☐Kan inte svara på frågan
23. Tror Du att det finns ett liv eller en tillvaro efter döden?
☐Ja
☐Nej
☐Kan inte svara på frågan
24. Är Du religiös?
☐Ja, har en fast religiös förankring
☐Ja, har en viss religiös inriktning
☐Nej, är inte religiös
☐Kan inte svara på frågan

Tack för att Du besvarat frågorna!

Eventuella kommentarer:

Studie I.

Tabellbilaga

Tabell 1:1. Uppföljningsgruppens inställning till egen obduktion.
Procentuell svarsfördelning.

Kan tänka sig att bli obducerad	18-29 år (n=26) %	30-59 år (n=22) %	60-75 år (n=13) %
Positiv	77	64	62
Odeciderad	15	18	8
Negativ	8	9	23
Ej svarat	-	9	7
Totalt	100	100	100

Tabell 1:2. Uppföljningsgruppens inställning till obduktion av anhörig.
Procentuell svarsfördelning.

Medgivande till obduktion av anhörig	18-25 år (n=26) %	30-59 år (n=22) %	60-75 år (n=13) %
Positiva	73	55	61
Negativa	8	27	31
Odeciderade	15	18	-
Ej besvarat frågan	4	-	8
Totalt	100	100	100

Tabell 1:3. Uppföljningsgruppens inställning till egen organdonation.
Procentuell svarsfördelning.

Fråga 13. Kan Du tänka Dig att Dina organ används för transplantation efter Din död?	18-25 år (n=26) %	30-59 år (n=22) %	60-75 år (n=13) %
Positiva	46	73	15
Negativa	12	14	46
Odeciderade	42	13	39
Ej svarat	-	-	-
Totalt	100	100	100

Tabell 1:4. Uppföljningsgruppens inställning till donation av anhörigas organ. Procentuell svarsfördelning.

Samtycke till donation av anhörigs organ	18-25 år (n=26) %	30-59 år (n=22) %	60-75år (n=13) %
Positiva	23	73	8
Negativa	35	18	77
Odeciderade	142	9	15
Ej svarat	-	-	-
Totalt	100	100	100

Tabell 1:5. De svarandes inställning till egen obduktion. Procentuell svarsfördelning.

Kan tänka sig att bli obducerad	18-29 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75 år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Positiva	90	87	67	84
Odeciderad	4	5	12	6
Negativ	6	6	10	7
Ej svarat	-	2	11	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:6. De svarandes inställning till obduktion av anhörig. Procentuell svarsfördelning.

Samtycke till obduk- tion av anhörig	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75 år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Positiva	85	83	69	80
Odeciderade	8	5	19	9
Negativa	7	6	7	6
Ej besvarat frågan	-	6	5	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:7. Skäl till obduktion av anhörig. Procentandel som markerat nedanstående skäl till obduktion av anhörig.

Orsak	18-25 år (n=539) %	30-59 (n=401) %	60-75 år (n=112) %
Brott	90	86	63
Dödsorsaken okänd	82	79	64
Olyckshändelse	43	55	42
Dödsorsaken osäker	43	50	41
För undervisning	19	27	30
Upptäckt av andra sjukdomar	19	27	20
Kontroll av vård och behandl.	22	25	18
Annat	1	1	2
För forskningsändamål	1 person	1 person	0
Medeltal valda alternativ:	3 195	3 514	2.898
Procentandel som valt alla alternativ (1-8)	0	1 person	0

Tabell 1:8. Uppgift om släkting som obducerats. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 10. Har någon av Dina närmaste blivit obducerad?	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75 år (n=163) %
Ja	22	35	24
Nej	49	38	47
Kan inte svara	28	21	26
Ej svar	1	6	3
Totalt	100	100	100

Tabell 1:9. De svarandes inställning till att donera egna organ efter döden. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 13. Kan Du tänka Dig att Dina organ används för transplantation efter Din död?	18-25 år (n=636) %	30-59år (n=462) %	60-75 år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Positiva	71	68	41	62
Odeciderade	18	18	25	20
Negativa	10	14	32	17
Ej svarat	1	-	2	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:10. Anledning att donera organ. Procentuell fördelning bland de till donation positiva och odeciderade.

Skäl för organdonation*	18-25 år (n=486) %	30-59 år (n=337) %	60-75 år (n=73) %
Det spelar ingen roll när jag är död	11	15	34
Bra om kroppen kan komma till nytta	44	40	60
Vill kunna hjälpa	70	61	68

* Observera att några angett två svarsalternativ, varför totala procentsumman överstiger 100.

Tabell 1:11. Inställning till donation av anhörigas organ. Procentuell svarsfördelning.

Medgivande till donation av anhörigs organ	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75 år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Positiva	38	43	28	39
Odeciderade	38	26	34	31
Negativa	23	24	29	25
Ej svarat	1	7	9	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:12. Inställning till att själv ta emot organ vid behov.
Procentuell svarsfördelning.

Attityd till att själv ta emot organ	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %	Skattad andel %
Positiv	82	75	47	70
Odeciderad	14	14	35	19
Negativ	4	4	10	5
Ej svarat	-	7	8	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:13. Inställning till transplantationsverksamhet i allmänhet.
Procentuell svarsfördelning.

Inställning till trans- plantationsverksamhet	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %	Skattad andel %
Positiv	80	74	64	73
Odeciderad	16	14	26	17
Negativ	3	4	6	4
Ej svarat	1	8	4	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:14. Inställning till donation av hela kroppen för dissektion.
Procentuell svarsfördelning.

Attityd till dissektion	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %	Skattad andel 18-75 år %
Positiv	12	15	16	15
Odeciderad	23	20	25	22
Negativ	64	58	55	59
Ej svarat	1	7	4	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:15. Tro på en Gud eller gudomlig makt. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 22. Tror Du att det finns en Gud eller en	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %
Ja	40	40	47
Kan inte svara	28	20	31
Nej	32	33	19
Ej svar	-	7	3
Totalt	100	100	100

Tabell 1:16. Tro på en tillvaro efter döden. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 23. Tror Du att det finns ett liv eller en tillvaro efter döden?	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %
Ja	44	33	23
Kan inte svara	31	22	42
Nej	24	37	31
Ej svar	1	8	4
Totalt	100	100	100

Tabell 1:17. Religiös förankring. Procentuell svarsfördelning.

Fråga 24. Är Du religiös?	18-25 år (n=636) %	30-59 år (n=462) %	60-75år (n=163) %	Skattad andel %
Har en fast religiös förankring	8	8	10	8
Har en viss religiös inriktning	22	26	39	28
Kan inte svara	11	8	12	10
Nej, är inte religiös	58	51	36	49
Ej svar	1	7	3	
Totalt	100	100	100	

Tabell 1:18. Korrelationer mellan olustkategorier gällande obduktion och organdonation för de tre åldersgrupperna.

Olustkategori obd/donation	18-29 år	30-59 år	60-75 år
Olust skära i en död kropp	.67	.69	.53
Bristande respekt	.72	.62	.60
Oro inför utvecklingen	.61	.66	.60
Misstro mot sjukvården	.63	.70	.30
Strider mot naturen	.61	.69	.55
Strider mot Gud	.61	.71	-
Kan påverka begravningen	.70	.66	.86
Kan påverka uppståndelsen	.71	.90	-
Tror anhöriga inte vill	.37	.51	.20
Rädd ej vara riktigt död	-.03	.04	-.08

Tabell 1:19. Korrelationer mellan några centrala variabler i åldersgruppen 18-29 år.

Variabler	Obduktion	Organ- donation	Ta emot organ	Uppfattn transpl	Dissektion
Organdonation	.37				
Ta emot organ	.35	.59			
Uppfattn transpl	.22	.51	.61		
Dissektion	.16	.27	.17	.16	
Begravn form	.07	.13	.06	.06	.10

Tabell 1:20. Korrelationer mellan några centrala variabler i åldersgruppen 60-75 år.

Variabler	Obduktion	Organ- donation	Ta emot organ	Uppfattn transpl	Dis- sektion
Organdonation	.47				
Ta emot organ	.40	.69			
Uppfattn transpl	.32	.49	.55		
Dissektion	.27	.41	.31	.20	
Begravn form	.24	.24	.21	.16	.07

Tabell 1:21. Samband mellan gudstro och inställning till åtgärder med döda kroppar. (Chi2-analyser.)

Gudstro/	18-29 år	30-59 år	60-75 år
Obduktion	ns	ns	ns
Anhörigs obduktion	ns	ns	ns
Organdonation	**	*	ns
Anhörigs donation	ns	*	ns
Reaktion inför obduktion	***	ns	ns
Reaktion inför donation	***	ns	ns
Ta emot organ	ns	ns	ns
Inställn till transpl verks	***	ns	ns
Dissektion	***	***	ns
Begravningsform	***	***	**

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tabell 1:22. Samband mellan tro på en tillvaro efter döden och inställning till åtgärder med döda kroppar m m. (Chi2-analyser.)

Tro på fortsatt liv/	18-29 år	30-59 år	60-75 år
Obduktion	ns	ns	ns
Anhörigs obduktion	na	ns	ns
Organdonation	*	ns	**
Anhörigs donation	ns	ns	*
Reaktion inför obduktion	***	ns	ns
Reaktion inför donation	***	ns	*
Ta emot organ	ns	ns	ns
Inställn till transpl verks	ns	ns	*
Dissektion	***	ns	ns
Begravningsform	**	***	***

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tabell 1:23. Samband mellan religiositet och inställning till åtgärder med döda kroppar m m. (Chi2-analyser.)

Religiositet/	18-29 år	30-59 år	60-75 år
Obduktion	*	ns	ns
Anhörigs obduktion	*	ns	ns
Organdonation	*	**	ns
Anhörigs donation	ns	ns	*
Reaktion inför obduktion	***	ns	ns
Reaktion inför donation	**	ns	*
Ta emot organ	**	***	ns
Inställn till transpl verks	**	*	*
Dissektion	ns	***	ns
Begravn form	***	***	***

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tabell 1:24. Samband mellan inställning till egen obduktion och olustvariabler. Andel av de negativa och positiva till obduktion i de tre åldersgrupperna som angett olustreaktioner.

Olustkategorier	18-29år		30-59 år		60-75 år	
	neg	pos	neg	pos	neg	pos
Otäckat bli skuren i	61	37**	52	29*	63	18***
Bristande respekt	40	18**	48	12***	56	10***
Anhöriga vill ej	26	9**	14	7	31	5***
Strider mot naturen	51	3***	14	2***	31	2***
Strider mot gud	11	2***	10	2**	25	1***
Kanske ej död	0	25***	0	35***	0	31**
Påverkar begravningen	0	6	0	2	6	3
En ensak	8	3	10	4	31	4***
Oro för utvecklingen	16	9	10	10	13	11
Hinder uppstå	5	7	4	4	6	0**
Misstro mot sjukvården	11	7	10	7	0	5

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tabell 1:25. Samband mellan inställning till egen organdonation och olustvariabler. Andel negativa och positiva till donation i de tre åldersgrupperna som angett olustreaktioner.

	18-29år		30-59 år		60-75 år	
	neg	pos	neg	pos	neg	pos
Inget får tas ifrån kroppen	59	5***	43	2***	53	0***
Olust bli skuren i	36	18***	36	15***	23	2**
Bristande respekt	42	8***	34	4***	19	0**
För dåliga organ	6	3	13	6	49	24***
Anhöriga vill ej	20	6***	13	3*	17	4*
Hinder för begravningen	0	6	0	2	2	2
Vill ej organen fortleva	26	4***	5	2**	4	0
Strider mot naturen	29	2***	18	1***	11	0**
Strider mot gud	12	1***	8	1***	0	0
Hinder uppstå	12	3***	8	2***	0	0
Oro för utvecklingen	24	8***	15	8***	9	5
Rädd ej vara död	15	15	3	10*	15	7
Misstro mot sjukvården	14	6	15	4	4	0

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Studie II

Tabell 2:1. Andel obducerade av totala antalet avlidna i riket 1987 samt vid sjukhuset 1989. Köns- och åldersfördelning. (Åldersindelning efter SCB:s dödsorsaksregister) Siffrorna anger hur stor procentandel av avlidna män resp kvinnor som obducerats i varje åldersgrupp.

Ålder/ Kön År	<1		1-14		15-44		45-64		65-74		75-		Totalt	
	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K	M	K
1987	70	63	60	59	80	62	58	44	44	39	30	26	40	31
1989	67	100	50	0	58	70	65	57	60	71	49	40	56	53

Tabell 2:2. Andel obducerade av totala antalet avlidna i riket 1987 samt vid sjukhuset 1989. Åldersfördelning. enligt SCB:s dödsorsaksregister.

Ålder/ År	<1	1-14	15-44	45-64	65-74	75-	Totalt
1987	67	60	71	51	42	28	36
1989	84	25	64	61	66	45	55

Tabell 2.3. De avlidnas ålder och kön i relation till svarandegruppen och bortfallsgruppen.

Ålder	Svarandegruppen (n=156)			Bortfallsgruppen (n=23)		
	Tot %	M %	K %	Tot %	M %	K %
<1	5	63	37	4	-	100
1-29	2	67	33	0	-	-
30-59	12	68	32	26	33	67
60-69	19	67	33	13	33	67
70-79	32	76	24	26	50	50
80-89	23	54	46	26	50	50
90-99	7	45	55	4	-	100
Totalt	100	65	35	100	39	61

Medelålder för svarandegruppen:

68.1 år (1-98). Män 67.4 år. Kvinnor 69.4 år.

Medelålder för bortfallsgruppen:

70.3 år (1-94). Män 74.3 år. Kvinnor 66.3 år

Tabell 2.4. Jämförelse mellan kön och släktskap mellan svarandegrupp och bortfallsgrupp.

Släktskap	Svarandegruppen (n=156)			Bortfallsgruppen (n=23)		
	Tot %	M %	K %	Tot %	M %	K %
Maka/make	49	23	77	35	50	50
Dotter/son	28	49	51	43	60	40
Mor/far	7	0	100	9	-	100
Syster/bror	9	29	71	-	-	-
Annan släkting	7	36	64	13	33	67
Totalt	100	30	70	100	48	52

Tabell 2.5. De anhörigas utbildning (n=156).

	Totalt %	M %	K %
Folk/grundskola	74	72	75
Gymnasium	16	15	18
Högskola	10	13	7
Totalt	100	100	100

Studie III

Tabell 3:1. Undersökningsgruppens sammanlagda antal val på fråga 6.

Sammanlagt antal svarsalternativ.	Läkare (n=307) %	Sjuksköt (n=80) %	Elever (n=83) %
Inget	2	5	5
Ett	19	11	13
Två	18	24	28
Tre	29	37	18
Fyra	32	23	36
Totalt	100	100	100

Tabell 3:2. Undersökningsgruppens uppfattning om obduktionernas värde.

Fråga 6: I vilka fall anser du att obduktion är värdefulla idag?	Läkare (n=307) %	Sjuksköt (n=80) %	Elever (n=83) %
-Inom undervisning.	71	69	76
-För fastställande av exakt dödsorsak.	82	75	70
-För medicinsk forskning	55	78	80
-För värdering av vård och behandling.	62	43	45
-Har mkt litet värde.	1	1	2
-Kan inte svara.	1	3	2
Totalt	100	100	100

Tabell 3:3. Undersökningsgruppens uppfattning om obduktionsutlåtanden. Procentuell fördelning.

Fråga 5: Vad anser du om obduktionsutlåtanden?	Läkare (n=307) %	Sjuksköt (n=80) %	Elever (n=83) %
Lärorika.	85	55	44
Ger inte så mkt.	8	4	4
Värdelösa.	0	2	0
Har aldrig läst något.	2	13	35
Kan inte svara.	5	21	13
Ej besvarat frågan.	0	5	4
Totalt	100	100	100

Tabell 3:4. Undersökningsgruppens inställning till att fråga anhöriga om samtycke till obduktion. Procentuell fördelning.

Fråga 12. Hur känns det för dig när en patient har dött och du skall fråga anhöriga om obduktion?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M (n=161) %	K (n=146) %	Tot (n=307) %	(n=80) %	(n=83) %
-Tungt, vill helst inte fråga.	26	40	32	31	6
-Inte speciellt svårt, ingår i mina arbetsuppgifter.	53	35	45	20	5
-Har aldrig frågat.	11	20	15	43	80
-Kan inte svara.	3	0	2	6	8
-Eget svarsalternativ.	6	4	5	-	-
-Ej besvarat frågan.	1	1	1	0	1
Totalt	100	100	100	100	100

Tabell 3:5. Undersökningsgruppens uppfattning om anhörigas reaktioner vid förfrågan om samtycke till obduktion. Procentuell fördelning.

Fråga 12. Vad tror du anhöriga främst känner när de blir tillfrågade om medgivande till obduktion?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M (n=161) %	K (n=146) %	Tot (n=307) %	(n=80) %	(n=83) %
-Det känns tungt för anhöriga.	29	39	34	40	33
-De vet att det ingår i rutinerna.	18	11	15	14	6
-De känner att de får möjlighet diskutera dödsfallet.	29	27	28	16	14
-Kan inte svara.	14	12	13	23	35
-Kombination av alternativ.	9	9	9	7	10
-Ej besvarat frågan.	1	2	1	0	2
Totalt	100	100	100	100	100

Tabell 3:6. Undersökningsgruppens uppfattning om möjligheten att inom utbildningen bearbeta tankar och känslor efter obduktionen. (Endast de som uppgett att de deltagit i någon obduktion redovisas.)

Fråga 4. Hade du möjlig- het - inom utbildningen - att diskutera dina tankar och känslor efter obdukt- tionen?	Läkare (n=306) %	Sjuksköt (n=65) %	Elever (n=82) %
Ja, tillräckligt.	42	48	55
Ja, men inte tillräckligt.	24	12	27
Nej, inte alls.	28	28	12
Kan inte svara.	6	12	5
Ej besvarat frågan.	0	0	1
Totalt	100	100	100

Tabell 3:7. Undersökningsgruppens uppfattning om hur frågor kring död/sorg/kris tagits upp i utbildningen. Procentuell fördelning.

Fråga 11. Hur har frågor gällande död/sorg/kris tagits upp i utbildningen?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M (n=161) %	K (n=146) %	Tot (n=307) %		
-I tillräcklig omfattning.	43	26	35	21	52
-Tagits upp, men inte tillräckligt.	52	66	59	49	44
-Inte tagits upp.	2	7	5	23	1
-Kan inte svara.	2	1	1	7	2
-Ej besvarat frågan.	1	0	0	0	1
Totalt	100	100	100	100	100

Tabell 3:8. Undersökningsgruppens uppfattning om hur mycket de talat med äldre kolleger om död och obduktion. Procentuell fördelning.

Fråga 10. Har du talat med äldre kolleger om frågor kring död och obduktion?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M (n=161) %	K (n=146) %	Tot (n=307) %		
En hel del.	19	18	19	29	26
I viss mån men inte tillräckligt.	45	59	51	51	58
Aldrig talat med någon.	28	17	23	5	4
Kan inte svara.	7	5	6	15	11
Ej besvarat frågan.	1	1	1	0	1
Totalt	100	100	100	100	100

Tabell 3:9. Undersökningsgruppens uppgifter om sin kännedom om hur den döda omhändertas före och efter obduktionen. Procentuell fördelning.

Fråga 14. Känner du till hur den döda omhändertas före och efter obduktionen?	Läkare (n=307)	Sjuksköt (n=80)	Elever (n=83)
	%	%	%
Ja.	69	43	75
Osäker.	26	47	18
Nej.	0	19	6
Ej besvarat frågan.	0	1	1
Totalt	100	100	100

Tabell 3:10. Undersökningsgruppens inställning till att själv bli obducerad. Procentuell fördelning.

Fråga 8. Kan du tänka dig att själv bli obducerad?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M	K	Tot		
	(n=161)	(n=146)	(n=307)	(n=80)	(n=83)
	%	%	%	%	%
Ja.	70	58	65	57	53
Kan inte ta ställning.	18	16	17	21	23
Nej.	12	25	18	21	22
Ej besvarat frågan.	0	1	0	1	2
Totalt	100	100	100	100	100

Tabell 3:11. Undersökningsgruppens uppgifter om samtal med egna anhöriga om obduktioner. Procentuell fördelning.

Fråga 7. Har du talat med dina närmaste om obduktioner?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M	K	Tot		
	(n=161)	(n=146)	(n=307)	(n=80)	(n=83)
	%	%	%	%	%
Ja.	67	70	68	58	80
Nej.	29	30	30	36	18
Kan inte svara.	4	0	2	3	1
Ej besvarat frågan.	0	0	0	3	1

Tabell 3:12. Undersökningsgruppens uppgifter om hur ofta man tänker på sin egen död. Procentuell fördelning.

Fråga 9. Hur ofta tänker du på din egen död ?	Läkare			Sjuksköt	Elever
	M (n=161) %	K (n=146) %	Tot (n=307) %	(n=80) %	(n=83) %
Ofta.	8	10	9	11	11
Ibland.	75	84	79	78	83
Aldrig.	13	5	10	5	5
Kan inte svara.	3	1	2	6	0
Ej besvarat frågan.	1	0	0	0	1
Totalt	100	100	100	100	100



Bilaga 3

Uppsala i maj 1990

Till

Omvårdnadsfrågor har alltmer kommit i centrum för sjukhusens strävan att skapa en god vårdmiljö för patienterna och deras närstående. Ett led i detta arbete är att samla in erfarenheter och synpunkter på hur information och bemötande i olika sammanhang fungerar på sjukhus. Därför genomför undertecknad, som är anställd som psykolog vid Akademiska sjukhuset, en undersökning som riktar sig till närstående till patienter som avlidit här våren 1989. Undersökningen sker på uppdrag av den statliga utredningen som skall se över bestämmelserna för obduktionsverksamheten¹. Vi hoppas att genom bl a denna undersökning få underlag för förbättringar av information, vårdrutiner och omhändertagandet i sin helhet.

Eftersom Du hör till dem som förlorat en nära anhörig under våren 1989 vill jag med detta brev be Dig medverka i undersökningen genom att fylla i bifogade frågeformulär. Jag förstår att det kan kännas svårt att i minnet gå igenom det tillfälle då Du förlorade en av Dina närmaste, men jag hoppas att Du ändå vill hjälpa oss med detta. På sikt kan andra närstående i liknande situation ha nytta av Din insats!

Kanske finner Du en del frågor svårbesvarade. Jag ber Dig ändå fundera igenom dem. På de frågor Du anser omöjliga att besvara ber jag Dig använda alternativet "Kan inte svara på frågan". Dina svar kommer att behandlas under fullständig sekretess, så att ingen kommer att få veta vad just Du svarat på de enskilda frågorna. Det är viktigt att så många som möjligt svarar på formuläret för att resultatet ska bli användbart.

Överst på frågeformuläret finns ett löpnummer som gör det möjligt att skicka en påminnelse till dem som eventuellt inte svarat inom angiven tid. Så snart ett svar inkommit förstörs detta nummer. Efter eventuella påminnelser förstörs också förteckningen över deltagarna i undersökningen.

Om det är något Du undrar över eller vill tala med mig om är Du välkommen att ringa till mig på Akademiska sjukhuset, tel 018-663564 eller 018-142027.

Skicka in det ifyllda frågeformuläret i bifogat portofritt kuvert. Jag är tacksam om Du kan skicka Ditt svar inom 14 dagar.

Varmt tack på förhand för Din medverkan!

Margareta Sanner
leg psykolog

Studien genomförs i samarbete med institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet.

1

Obduktion innebär att en medicinsk undersökning görs efter döden. Kroppen öppnas och de inre organen undersöks för att bli kartlagda vilka sjukdomar den döde haft.

FRÅGOR TILL ANHÖRIGA

Först kommer några frågor som rör Din bakgrund. Sätt ett x i parentesen vid det svar som passar in på Dig!

1. I vilket förhållande stod Du till den avlidne?

- ☐ Maka, make eller sambo
☐ Dotter eller son
☐ Mor eller far
☐ Syster eller bror
☐ Släkt på annat sätt
☐ Ej släkting

2. Är Du

- ☐ Kvinna
☐ Man

3. Vilket år är Du född?

4. Är Du född i Sverige?

- ☐ Ja
☐ Nej. Flyttade till Sverige år

Vilket land är Du född i?

5. Vilken utbildning har Du?

Kryssa för det alternativ nedan som bäst motsvarar den högsta utbildning Du fått.
Obs endast ett svar.

- ☐ Ej fullständig folkskola eller grundskola
☐ Folkskola, grundskola, realexamen el motsv
☐ Gymnasium (2-, 3- eller 4-årig linje) el motsv
☐ Pågående högskoleutbildning
☐ Examen från universitet eller högskola
☐ Annan utbildning. Vilken?

Här nedan följer några frågor som rör obduktion.

6. Känner Du till om den avlidne blev obducerad?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
7. Blev Du **informerad om** ifall sjukhuset planerade att göra obduktion?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej. Gå vidare till fråga 24!
 - ☐ Kan inte svara på frågan
8. Blev Du **tillfrågad om Du samtyckte** till att obduktion utfördes?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
9. Vem informerade Dig eller frågade Dig angående obduktion?
- ☐ En läkare
 - ☐ En sjuksköterska
 - ☐ Någon annan i personalen
 - ☐ Kan inte svara på frågan
10. Fick Du information om vad en obduktion innebär?
- ☐ Ja, jag fick tillräcklig information
 - ☐ Ja, jag fick viss information
 - ☐ Nej, jag fick ingen information
 - ☐ Kan inte svara på frågan

11. När blev Du informerad eller tillfrågad om obduktionen?

- ☐ I omedelbar anslutning till dödsfallet
- ☐ Någon eller några dagar senare
- ☐ Kan inte svara på frågan

12. Hur blev Du informerad eller tillfrågad?

- ☐ På sjukhuset
- ☐ Per telefon
- ☐ På annat sätt. Hur?

.....
☐ Kan inte svara på frågan

13. Vet Du av vilken eller vilka anledningar den avlidna blev obducerad?

- ☐ Nej, jag vet inte alls varför det blev obduktion
- ☐ Jag är osäker på varför det blev obduktion
- ☐ Ja, dödsorsaken hade inte alls kunnat fastställas
- ☐ Ja, dödsorsaken hade inte kunnat fastställas tillräckligt säkert
- ☐ Ja, man ville se om det fanns sjukdomar som inte upptäckts tidigare
- ☐ Ja, man ville kontrollera effekten av den behandling som givits
- ☐ Ja, det var av intresse för den medicinska forskningen
- ☐ Ja, det var av intresse i undervisningen av blivande läkare
- ☐ Annan orsak. Vilken?

.....

14. Hade Du några invändningar mot obduktionen?

- ☐ Nej, jag hade inga invändningar
- ☐ Ja, jag motsatte mig obduktion och uttryckte också detta
- ☐ Ja, jag motsatte mig obduktion, men fick ingen möjlighet att tala om detta
- ☐ Kan inte svara på frågan

15. Såg Du den avlidne efter obduktionen?

- ☐ Ja. Det syntes inga spår efter obduktionen
- ☐ Ja, jag såg tecken på att det gjorts en obduktion
- ☐ Nej, jag ville inte, då jag kände olust inför eventuella utseendeförändringar
- ☐ Nej, jag kunde/ville inte, men det berodde inte på obduktionen

16. Har Du fått veta något om vad obduktionen visade?

- ☐ Ja
- ☐ Nej. Gå vidare till fråga 21!
- ☐ Kan inte svara på frågan

17. Tog Du själv eller någon närstående kontakt med sjukhuset för att få veta vad obduktionen visade?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Kan inte svara på frågan

18. Hur har Du fått besked om obduktionsresultatet?

- ☐ Telefonsamtal med den avlidnas läkare
- ☐ Brev från läkaren
- ☐ Personligt besök hos läkaren
- ☐ Kopia av obduktionsprotokollet eller dödsbeviset
- ☐ På annat sätt. Hur?
.....
- ☐ Kan inte svara på frågan

19. Är Du nöjd med de upplysningar Du fått om resultatet av obduktionen?

- ☐ Ja, jag är helt nöjd
- ☐ Ja, jag är ganska nöjd, men skulle gärna vilja ha en utförligare genomgång av vad obduktionen visade
- ☐ Nej, det finns en hel del jag skulle vilja veta mera om
- ☐ Kan inte svara på frågan

20. Anser Du att de upplysningar som Du fått om obduktionsresultatet varit värdefulla för Dig eller för andra anhöriga?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
21. Har tanken på obduktionen väckt obehag hos Dig?
- ☐ Nej, jag har inte tänkt så mycket på det
 - ☐ Ja, den närmaste tiden efteråt hade jag en del olustkänslor
 - ☐ Ja, jag har känt mig mycket olustig vid tanken på obduktionen
 - ☐ Kan inte svara på frågan
22. Kände Du till den avlidnes egen inställning till obduktion?
- ☐ Ja
 - ☐ Något så när
 - ☐ Nej
 - ☐ Kan inte svara på frågan
23. Anser Du att det var riktigt att obducera den avlidna?
- ☐ Ja, det fanns goda skäl för detta
 - ☐ Ja, i viss mån
 - ☐ Nej, det var inte riktigt att göra detta
 - ☐ Kan inte svara på frågan
24. Anser Du att frågan om obduktion bör tas upp med de anhöriga?
- ☐ Ja, de anhöriga bör få ta ställning till obduktionen (samtycka eller säga nej)
 - ☐ Ja, de anhöriga bör informeras om obduktionen
 - ☐ Nej, de anhöriga bör förskonas från sådana frågor
 - ☐ Kan inte svara på frågan

25. När anser Du att det är lämpligt att ta upp frågan om obduktion med de närstående?
- ☐ I omedelbar anslutning till dödsfallet
 - ☐ Någon/några dagar efter dödsfallet
 - ☐ De anhöriga bör inte ställas inför en sådan fråga, utan detta bör läkaren avgöra
 - ☐ Kan inte svara på frågan
26. Hur skulle Du som närstående önska bli informerad om resultatet?
- ☐ Genom en kopia av obduktionsprotokollet
 - ☐ Genom ett brev från den avlidnes läkare med en genomgång av resultatet
 - ☐ Genom ett återbesök hos den avlidnes läkare för genomgång av resultatet
 - ☐ Genom information av den avlidnes läkare per telefon
 - ☐ Jag skulle inte vilja ha någon information om obduktionsresultatet
 - ☐ Kan inte svara på frågan
27. Har Du ytterligare synpunkter eller kommentarer (t ex på bemötandet av anhöriga, på hur anhöriga ska få besked om resultatet av obduktion eller på värdet av obduktion) är jag tacksam om Du skriver ned dem här!

TACK FÖR ATT DU BESVARAT FRÅGORNA!

22. När man ska ta ett beslut om en fråga som rör en organisation, är det viktigt att man tar hänsyn till flera faktorer. Vilka av följande faktorer är viktigast för dig?
- ☐ Det som är bäst för organisationen
 - ☐ Det som är bäst för medlemmarna
 - ☐ Det som är bäst för samhället
 - ☐ Det som är bäst för miljön
 - ☐ Det som är bäst för ekonomin
23. När man ska ta ett beslut om en fråga som rör en organisation, är det viktigt att man tar hänsyn till flera faktorer. Vilka av följande faktorer är viktigast för dig?
- ☐ Det som är bäst för organisationen
 - ☐ Det som är bäst för medlemmarna
 - ☐ Det som är bäst för samhället
 - ☐ Det som är bäst för miljön
 - ☐ Det som är bäst för ekonomin
24. När man ska ta ett beslut om en fråga som rör en organisation, är det viktigt att man tar hänsyn till flera faktorer. Vilka av följande faktorer är viktigast för dig?
- ☐ Det som är bäst för organisationen
 - ☐ Det som är bäst för medlemmarna
 - ☐ Det som är bäst för samhället
 - ☐ Det som är bäst för miljön
 - ☐ Det som är bäst för ekonomin
25. När man ska ta ett beslut om en fråga som rör en organisation, är det viktigt att man tar hänsyn till flera faktorer. Vilka av följande faktorer är viktigast för dig?
- ☐ Det som är bäst för organisationen
 - ☐ Det som är bäst för medlemmarna
 - ☐ Det som är bäst för samhället
 - ☐ Det som är bäst för miljön
 - ☐ Det som är bäst för ekonomin

TACK FÖR ATT DU SVARAR I FRÅGORNA!

Bilaga 4

ENKÄT MED FRÅGOR OM OBDUKTION

Denna undersökning ingår som en del i den statliga transplantationsutredningen som ska utarbeta förslag till nya obduktionsbestämmelser.

För att få ett rättvisande resultat är vi beroende av din medverkan.

TACK PÅ FÖRHAND !

Sätt ett kryss i lämplig ruta.

A. Vilket år är du född?.....

- B. ☐ Man
☐ Kvinna

C. Yrkeskategori:

- ☐ Läkare
☐ Sjuksköterska under vidareutbildning
☐ Sjuksköterskelev Vilken termin?.....

D. Var god och markera med kryss inom vilket område du vill specialisera dig:

- ☐ Kirurgi
☐ Invärtesmedicin
☐ Anestesi / Intensivvård
☐ Laborativ verksamhet
☐ Psykiatri
☐ Barnsjukvård
☐ Distriktssjukvård
☐ Äldringsvård
☐ Patologi
☐ Annat, nämligen.....

1. Har du själv varit med om någon obduktion ?

- ☐ Nej, aldrig
- ☐ Nej, men jag skulle gärna vilja
- ☐ Ja, en gång
- ☐ 2-4 gånger
- ☐ 5 el. fler gånger

2. Vad tyckte du om den första obduktionen som du var med på ?

2. a)

2. b)

- | | |
|---|---|
| ☐ Den var intressant | ☐ Den väckte inte så |
| ☐ Den gav inte så mycket | mycket känslor |
| som jag hade hoppats | ☐ Den var olustig |
| ☐ Den gav inte någonting | ☐ Den var mycket otäck |
| ☐ Jag kan inte svara | ☐ Jag kan inte svara |

Ev. kommentarer.....
.....

3. Hur tyckte du kroppen behandlades under obduktionen ?

- ☐ Den behandlades med respekt (värdigt)
- ☐ Den behandlades respektlöst
- ☐ Det har varit olika vid olika obduktioner
- ☐ Jag kan inte svara

4. Hade du möjlighet - inom utbildningen - att diskutera dina tankar och känslor efter obduktionen ?

- ☐ Ja, i tillräcklig omfattning
- ☐ Ja, men inte tillräckligt
- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Jag kan inte svara

5. Vad anser du om obduktionsutlåtanden ?

- ☐ De är lärorika
- ☐ De ger inte så mycket
- ☐ De är värdelösa
- ☐ Jag har aldrig läst något
- ☐ Jag kan inte ta ställning

6. I vilka fall anser du att obduktioner är värdefulla idag ?
- ☐ Inom undervisningen
 - ☐ För fastställande av en exakt dödsorsak
 - ☐ Inom medicinsk forskning, t.ex. upptäcka yrkessjukdomar, ärftliga sjukdomar el. läkemedelsbiverkningar
 - ☐ För att värdera effekten av behandling och vård
 - ☐ Obduktioner har mycket litet värde inom sjukvården idag
 - ☐ Jag kan inte svara
7. Har du talat med dina närmaste om obduktioner ?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Jag kan inte svara
8. Kan du tänka dig att själv bli obducerad ?
- ☐ Ja
 - ☐ Nej
 - ☐ Jag kan inte ta ställning
- Ev. kommentarer.....
.....
9. Hur ofta tänker du på din egen död ?
- ☐ Jag tänker ofta på den
 - ☐ Jag tänker ibland på den
 - ☐ Jag tänker aldrig på den
 - ☐ Jag kan inte svara
10. Har du talat med dina äldre kollegor om frågor kring död och obduktion ?
- ☐ Ja, en hel del
 - ☐ Ja, i viss mån, men inte tillräckligt
 - ☐ Jag har aldrig talat med någon
 - ☐ Jag kan inte svara

11. Hur har frågor gällande död/sorg/kris tagits upp i utbildningen ?
- () Dessa frågor har tagits upp i tillräcklig omfattning
 - () Sådana frågor har tagits upp, men inte i tillräcklig omfattning
 - () Dessa frågor har inte tagits upp
 - () Jag kan inte svara
12. Hur känns det för dig när en patient har dött och du ska fråga anhöriga om medgivande till obduktion ?
- () Det känns tungt, jag vill helst inte fråga
 - () Inte speciellt svårt, ingår i mina arbetsuppgifter
 - () Jag har aldrig frågat
 - () Jag kan inte svara
13. Vad tror du anhöriga främst känner när de blir tillfrågade om medgivande till obduktion ?
- () De känner att ytterligare sten läggs på deras börda
 - () De vet att det ingår i rutinerna
 - () De känner att de får en möjlighet att diskutera frågor omkring dödsfallet
 - () Jag kan inte svara
14. Känner du till hur den döde omhändertas före och efter obduktionen ?
- () Ja
 - () Jag är osäker
 - () Nej, jag vet inte

TACK FÖR DIN MEDVERKAN !

Statens offentliga utredningar 1992

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Bundna aktier. [13]

Socialdepartementet

Psykiskt stördas situation i kommunerna

– en probleminventering ur socialtjänstens perspektiv. [3]

Psykiatri i Norden – ett jämförande perspektiv. [4]

Kroppen efter döden. [16]

Den sista undersökningen – obduktionen i ett

psykologiskt perspektiv. [17]

Finansdepartementet

Koncession för försäkringssammanslutningar. [5]

Ny mervärdesskattelag.

– Motiv. Del 1.

– Författningstext och bilagor. Del 2. [6]

Fastighetstaxering m.m. – Bostadsrätter. [8]

Fastighetsskatt. [11]

Utbildningsdepartementet

Frihet – ansvar – kompetens. Grundutbildningens villkor i högskolan. [1]

Konstnärlig högskoleutbildning. [12]

Ledning och ledarskap i högskolan – några perspektiv och möjligheter. [15]

Jordbruksdepartementet

Mindre kadmium i handelsgödsel. [14]

Kulturdepartementet

Ett nytt bolag för rundradiosändningar. [10]

Arbetsmarknadsdepartementet

Kompetensutveckling - en nationell strategi. [7]

Civildepartementet

Ekonomi och rätt i kyrkan. [9]

Miljö- och naturresursdepartementet

Regler för risker. Ett seminarium om varför vi tillåter mer föroreningar inne än ute. [2]

Statens offentliga utredningar 1992

Kronologisk förteckning

1. Frihet – ansvar – kompetens. Grundutbildningens villkor i högskolan. U.
2. Regler för risker. Ett seminarium om varför vi tillåter mer föroreningar inne än ute. M.
3. Psykiskt stördas situation i kommunerna – en probleminventering ur socialtjänstens perspektiv. S.
4. Psykiatri i Norden – ett jämförande perspektiv. S.
5. Koncession för försäkringssammanslutningar. Fi.
6. Ny mervärdesskattelag.
 - Motiv. Del 1.
 - Författningstext och bilagor. Del 2. Fi.
7. Kompetensutveckling - en nationell strategi. A.
8. Fastighetstaxering m.m. – Bostadsrätter. Fi.
9. Ekonomi och rätt i kyrkan. C.
10. Ett nytt bolag för rundradiosändningar. Ku.
11. Fastighetsskatt. Fi.
12. Konstnärlig högskoleutbildning. U.
13. Bundna aktier. Ju.
14. Mindre kadmium i handelsgödsel. Jo.
15. Ledning och ledarskap i högskolan – några perspektiv och möjligheter. U.
16. Kroppen efter döden. S.
17. Den sista undersökningen – obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. S.

