



Et Anderledes Farvel

Jensen, Anja Marie Bornø

Published in:
Weekendavisen

Publication date:
2012

Document version
Tidlig version også kaldet pre-print

Citation for published version (APA):
Jensen, A. M. B. (2012). Et Anderledes Farvel. *Weekendavisen*.

Kronik. Hvert år står mange danske familier midt i spørgsmålet om organdonation. Hvad går de igennem, hvordan bliver de støttet og informeret, og hvad er vigtigt for dem i disse øjeblikke og efterfølgende?

Et anderledes farvel



AF ANJA MARIE BORNØ JENSEN,
Antropolog, ph.d., postdoc
Centre for Medical Science and Technology
Studies, Institut for Folkesundhedsvidenskab
Københavns Universitet

Debatten om organdonation bølgende stadig frem og tilbage efter Danmarks Radios dokumentar om »Carina – pigen der ikke ville dø«. Danmark har transplanteret organer fra hjernedøde patienter siden 1990. Men det er stadig et kontroversielt emne. På den ene side er der stor mangel på organer til patienter på ventelisterne, på den anden side sætter emnet gang i fundamentale og svære overvejelser om livet og døden.

I Danmark har vi ikke rigtig etableret velkendte rammer, et sprog eller et sæt af værdier til at forstå hjernedøden. Det er en forholdsvis ny måde at afslutte livet på, hvor de døde gøres anvendelige og tilgængelige for andre. Organdonation udfordrer grænserne mellem liv og død, og det ændrer ved, hvordan vi som samfund håndterer de døde. Det er et besynderligt fænomen.

Med fokus på de pårørende har jeg i min forskning undersøgt hvordan vi forsøger at gøre organdonation forståelig og kulturelt acceptabel i Danmark. Studiet peger på, at vi må fokusere på det fine, men komplicerede samspil, der finder sted mellem familier og sygehuspersonale. Vi skal vende blikket mod, hvorledes døden orkestreres, når familier gennemlever et anderledes farvel.

Danske kampagner handler om at »tage stilling«. Min forskning viser, at organdonation ikke kan reduceres til et spørgsmål om at sige ja eller nej. Organdonation er en fundamental ændring i velkendte traditioner, processer og ritualer omkring døden. Mange familier har svært ved at forstå, hvordan patienten kan være død. Det ser ud, som om de hjernedøde sover, de trækker stadig vejret, siger mange familier. Det skaber naturligvis usikkerhed,

for hvad nu med donation, hvis der stadig er håb om overlevelse? Og hvordan tager man ordentlig afsked? Personalet gør en seriøs indsats for at forklare de to hjernedødstest og at det er respiratoren, der trækker vejret for patienten, samtidig med at de støtter familien i at få sagt farvel bedst muligt.

FOR danske pårørende er en klar og tydelig kommunikation med personalet altafgørende. Pårørendes erfaringer med donation er nemlig meget nært forbundet med de mennesker, de møder undervejs på sygehuset. Min afhandling viser, at tillid er et helt afgørende begreb. For de pårørendes skyld må personalet kommunikere ærligt og omsorgsfuldt om hjernedøden, og tydeliggøre den forudgående kamp for at redde patienten. Når tilliden var i orden, var dialogen omkring organdonation ikke en ekstra byrde for de pårørende, men tværtimod en måde, hvorpå de kunne udtrykke og udøve en eller anden form for handling på et tidspunkt, hvor al kontrol var frataget dem på grund af ulykken, og ingenting ville blive det samme igen. Spørgsmålet om donation er ikke det sværeste. Det er tabet af et familiemedlem.

De familier, der har været på en afdeling, hvor personalet var presset, eller de fysiske omstændigheder omkring patienter og pårørende ikke var i orden, har ikke meget godt at sige om organdonation. Når der ikke er mulighed for at give den døende en enestue, når en familie møder mange forskellige læger og sygeplejersker på kort tid, eller når pårønderummet – for nu at citere en af mine informanter – ligner »en polsk banegård med beskidte kaffekopper«, så bliver hele forløbet omkring donation meget svært. Man mister tilliden.

Logikken er, at hvis man ikke engang kan sørge for, at der er nogenlunde ryddeligt, hvordan kan man så vide noget om hjernedød? Selv om det lyder besynderligt, så er tillid og omgivelser tæt forbundet, når man taler organdonation. Ellers bliver det, som en af de interviewede pårørende sagde, »meget koldt og kynisk«.

Det er utrolig vigtigt at familierne får tid og ro til at tage afsked, at der bliver sørget for dem, og at de har nogle gennemgående fagpersoner at knytte sig til i forløbet. Det er nemt at tale om »livets gave« i kampagner, men hvis det danske sundhedssystem ikke prioriterer at give familierne ordentlige forhold til at træffe beslutningen, og personalet resourcer til at yde den omsorg, de gerne vil, så vil organdonation alt andet lige blive opfattet som en kold og kynisk vareudveksling, ikke en gave. Tillid og information er en forudsætning for at træffe beslutningen om donation. Og tilliden ligger både i samspillet med personalet og i de fysiske omgivelser.

MIN forskning viser desuden, at vi må opdatere vores forståelse af problemerne omkring hjernedødkriteriet. En meget stor del af danske pårørende ved godt, hvad hjernedødkriteriet er. Og mange bringer selv spørgsmålet om organdonation på bane. Organdonation anses ikke som en grusom lemlæstelse af de døde, men er for mange familier en måde, hvorpå de kan føje lidt mening til et tragisk dødsfald.

Det drejer sig ikke kun om at hjælpe syge patienter på ventelisterne. I langt højere grad handler det om at skabe et meningsfuldt eftermæle for den afdøde og for de pårørende selv. Når jeg har siddet i folks hjem og lyttet til historien om, hvorfor deres søn, datter, far eller mor blev organdonor, så væves begrundelserne ofte sammen med en fortælling om den person, afdøde var. »Han ville give sin sidste tyver væk,« »han arbejdede hele sit liv, for at vi børn kunne få en uddannelse,« eller »hun var sådan en pige, der altid ville hjælpe.« Organdonorerne lever ikke videre i deres organer, men deres karaktertræk lever videre, fordi organerne hjælper andre.

Dermed træffes beslutningen om donation også ud fra pårørendes egne værdier. Storebroderen til et ungt trafikoffer betegnede det som »spild af liv, hvis ikke min brors organer skulle bruges.« Han havde selv været sendt

i krig for Danmark og var på baggrund af den erfaring meget bevidst om værdien af at redde liv. Begrundelserne for donation tager afsæt både i den afdødes og i de pårørendes sociale baggrund og karaktertræk.

På den vis får danske pårørende orkestreret døden, så det kan give en smule lindring til et frygteligt tab. Organdonation kan aldrig udviske en voldsom død, men samtalerne om donation giver på forunderlig vis danske familier et rum til at knytte den afdødes værdier til de værdier, der ligger i at redde andre patienters liv gennem organdonation. Dermed anfægtes den antagelse, at det kun er de sundhedsprofessionelle, der fokuserer på kroppens brugbarhed og de efterspurgte organer.

For danske læger og sygeplejersker er en organdonor først og fremmest en patient, de desværre ikke kunne redde. Og dette særlige hensyn afspejles i dialogen med familien. Men fordi den døde krop kan bruges og gøre gavn hos andre, kan mange danske pårørende ære afdødes minde og dermed finde lidt trøst. Det er derfor, at organdonation kan siges at være et besynderligt fænomen; døden er både foruroligende og meningsfuld på samme tid.

DER er andre problematikker end hjernedøden på spil i situationen, viser min forskning. Mange familier afslår donation, fordi de ikke ønsker afdøde skal »sprættes op« eller »skæres i«. Familiernes beslutning skal respekteres, uanset om det er ja eller nej. Men disse indvendinger peger på, at der knytter sig en særlig æstetik til den døde krop, der er tæt forbundet med værdighed.

Det er utrolig vigtigt for de pårørende, at den afdøde krop håndteres med respekt. I Danmark kommer afdøde ofte tilbage til afdelingen efter at organerne er fjernet. Det gøres af hensyn til familien, så de kan sige farvel, uden at afdøde er tilkoblet respirator, men også af hensyn til personalet, der ønsker at afslutte patienten på en velkendt måde, der er i overensstemmelse med deres faglighed og deres æstetik.

I mit interview med en ung mand, der havde mistet sin mor, udtrykte han glæde ved at have set moderen efter donationen. »Vi havde forestillet os, hun var i stumper og stykker, ligesom dem i [tv-serien, red.] CSI eller noget.« Der eksisterer mange voldsomme forestillinger om, hvordan organer fjernes fra de hjernedøde. Og det er forståeligt nok.

For når informationen om donation i danske kampagner handler mere om at opfordre til en beslutning fremfor at synliggøre, hvad processerne omkring donation egentlig indebærer, så tilskynder man nødvendigvis folk til at bruge fantasien eller læne sig op ad fiktionen. Som mange pårørende i mit studie sagde: »Vi vil have kampagner med indhold.« Kun med klar og saglig information, bliver det muligt at træffe et valg midt i et anderledes farvel.

Anja Marie Bornø Jensen: »Orchestrating an Exceptional Death: Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark«, Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet, 2011



Spørgsmålet om donation er ikke det sværeste. Det er tabet af et familiemedlem, viser Anja Bornø Jensens forskning. En mor tager afsked med sin hjernedøde 16-årige søn. FOTO: CLAUD BECH/SCANPIX