

INSTITUTIONEN FÖR LABORATORIEMEDICIN
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

HAR DEN KLINISKA OBDUKTIONEN SPELAT UT SIN ROLL?

Anders Rosendahl



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2019

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published by Karolinska Institutet.

Printed by **Printed by Eprint AB 2019**

© Anders Rosendahl, 2019

ISBN 978-91-7831-470-6

Har den kliniska obduktionen spelat ut sin roll?

AKADEMISK AVHANDLING för avläggande av
medicine licentiatexamen

Av

Anders Rosendahl

Huvudhandledare:

Professor Lennart Eriksson
Karolinska Institutet
Institutionen för laboratoriemedicin
Avdelning för patologi

Bihandledare:

Universitetslektor Christina Takman
Karolinska institutet
Institutionen för neurobiologi,
Vårdvetenskap och samhälle
Sektionen för omvårdnad

Betygsnämnd:

Professor Annika Östman Wernersson
Karolinska Institutet
Institutionen för klinisk vetenskap
och teknik (CLINTEC)
Avdelning för njurmedicin

Professor Ingela Rådestad
Sophiahemmets Högskola, Stockholm

Professor Mats G Karlsson
Forsknings- och utbildningschef
Region Örebro

Abstract

Background: The total number of autopsies has dropped during the last decades to less than a quarter of the number during the 1980-ies. We studied the consequences of a decrease in the autopsy frequency for the accuracy of the death certificates and the cause of death registry.

Aim: The overall aim of the project was to study the background of the low levels of autopsies. One specific aim was to investigate the clinical usefulness of autopsies for determining the cause of death and as a source of information for relatives. **(I)** Another aim was to describe the changes over time in clinical and forensic post-mortem examinations of males and females at different ages and to study the relevance and accuracy of the cause of death registries from the National Board of Health and Welfare and how this has been affected by the decline in the autopsy rate. **(II)**

Methods: In study I the process of post-mortem examination was investigated. A total of 53 autopsies was studied using data from medical records, including nurse's records, autopsy request forms, autopsy reports and death certificates. Study II was a national registry study (1969–2016) of mortality statistics and a local retrospective study (2008–2009) of medical records and death certificates on the cause of death of patients who died at a university hospital.

Results: : The autopsy routines were sufficient to fulfill clinical needs in a reasonable time. In six cases, kin requested the examination, while in half of the cases, autopsy was recommended by the responsible physician only. In two-thirds of the cases, the autopsy significantly altered or complemented the clinical picture in a way that was noted in the death certificate. In two-thirds of the cases, it was documented that the next of kin was informed of the result of the autopsy. **(I)** The total autopsy rate has fallen from 40,000 autopsies to about 10,000 autopsies per year from 1969–2016. Clinical autopsies performed in the healthcare system have dropped from 30,000 to less than 5,000 per year. The frequency of clinical autopsies was age dependent and had low values after the age of 70. We could not confirm sex-dependent differences in the rate of clinical autopsies. We investigated 221 deaths at Karolinska university hospital from 2008–2009. 188 cases were not autopsied and in 26 of these the cause of death was unspecified and irrelevant, while in 33 cases in which an autopsy had been performed, only 2 had an unspecified cause of death. **(II)**

Conclusion:

The data confirm that clinical autopsy is a valuable source of information for the death certificate and for the next of kin. The diagnostic value of autopsy was the same as when autopsy frequencies was above 50%. We conclude that the decrease in number of autopsies requested and performed reduces the value of the cause of death registry and should be increased to improve the understanding of disease and cause of death, as well as to better inform the next of kin.

Keywords: autopsy, cause of death, death certificate errors, Sweden, information to kin, Sweden

INGÅENDE DELARBETEN

- I. Rosendahl A., Mjörnheim B., Takman C., Eriksson L.C. The Clinical Value of Autopsies at a University Hospital in Sweden. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015,Vol, 37(3) 119-126
- II. Rosendahl A¹., Mjörnheim B¹., Takman C., Eriksson L.C. Autopsies in Swedish Health Care – a registry study from 1969 to 2016. Manuskript

¹Anders Rosendahl and Berit Mjörnheim share the first authorship

Innehåll

1. Förord.....	1
2. Inledning.....	3
3. Bakgrund	5
3.1 Bakgrund obduktion.....	5
3.2 Obduktionens värde.....	6
3.3 Nedgång i obduktionsfrekvens.....	7
3.4 Orsaker till nedgång av obduktionsfrekvensen	8
3.5 Klinisk obduktion och rättsmedicinsk obduktion	9
3.6 Dödsorsaksintyg	10
3.7 Obduktion som bedömningsinstrument	11
3.8 Närstående och obduktion	12
3.9 Utbildning och obduktion	13
3.10 Studentens perspektiv på obduktion	13
4. Syfte	15
5. METOD	16
5.1 METODLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER	16
5.2 Metod Delstudie I	16
5.2.1 Design och material	16
5.2.2 Urval	17
5.2.3 Instrument.....	17
5.2.4 Etiska överväganden.....	18
5.3 Metod Delstudie II	19
5.3.1 Design.....	19
5.3.2 Instrument.....	20
5.3.3 Etiska överväganden.....	20
Delstudie II:	20
5.4 Ny forskning	21
5.4.1 Obduktionsundervisningen på Karolinska institutet, år 1993 - 2018.....	21
6. Resultat	23

6.1 Sammanfattning av resultat Delstudie 1	23
6.2 Sammanfattning av resultat Delstudie 2	25
6.2.1 Sjunkande obduktionsfrekvens	25
6.2.2 Rättsmedicinska obduktioner	25
6.2.3 Skillnader i obduktionsfrekvens i relation till ålder och kön	25
6.2.4 Obduktion efter dödsplats	26
6.2.5 Dödsorsaksintyg	26
6.2.6 Dödsorsaksintygets kvalitet på obducerade och inte obducerade patienter	27
7. DISKUSSION	28
7.1 Metoddiskussion	28
7.1.1 Delstudie 1.	28
7.1.2 Delstudie 2.	29
7.2 Resultatdiskussion	29
7.2.1 Inledning	29
7.2.2 Dödsorsaksintyg	30
7.2.3 Dödsorsaksintyg efter obduktion.	31
7.2.4 Obduktion för att säkerhetsställa diagnos	31
7.2.5 Orsaker till att obduktionsfrekvensen gått ner	31
7.2.6 Anhörigas åsikter om obduktion	33
7.2.7 Utbildning	33
7.2.8 Sjuksköterskan roll vid obduktion	34
7.3 Slutsats	35
7.4 Framtida forskning	36
8. Tillkännagivanden	38
9. Referenser	39

1. Förord

Denna avhandling har sin utgångspunkt i att, mot bakgrunden av den drastiska minskningen av antalet obduktioner som beställs i vården, studera om klinisk obduktion fortfarande är ett relevant bedömningsverktyg för att fastställa dödsorsak. Studien omfattar även en kartläggning av förändringen av obduktionsfrekvensen över tid för män och kvinnor i olika åldersgrupper och en utvärdering av effekten av den låga obduktionsfrekvensen på dödsorsaksdiagnosernas kvalitet och på Socialstyrelsens register över dödsorsaker. Obduktion som ett instrument för att ta reda på dödsorsak används inte längre på det sätt som det gjorde för 30 år sedan. Under min tid som intensivvårdssjuksköterska var obduktion något som gjordes regelmässigt på dödsfall som inträffade på avdelningar jag tjänstgjorde på under 80 och 90 talet. Det var en naturlig del i arbetet att i samband med ronderna gå med läkarna till obduktion, och få reda på varför patienten som vårdats hos oss avlidit. Detta var ett inläringstillfälle som var givande och som gav en bättre helhetsuppfattning av patientens sjukdom och den vård patienten hade fått. Obduktionsbesöken har minskat succesivt, och det som tidigare var rutin har nu blivit undantag för både läkare och sjuksköterskor. Genom denna förändring har inte bara en källa till information för vårdpersonal och anhöriga minskat utan även ett utbildningstillfälle för all personal.

Karolinska Institutet har idag en valbar kurs för sjuksköterskor där studenterna har möjlighet att medverka vid en obduktion med efterföljande reflektion. Sjuksköterskestudenterna har uppskattat detta undervisningstillfälle som mycket värdefullt och berikande inför kommande arbetsuppgifter. På läkarlinjen på Karolinska Institutet ingår idag endast en obduktion under patologikursen. Nedgången inom läkarutbildningen har gått från 14 obligatoriska obduktioner per student på grundkursen i patologi i början av 90 talet. När inte obduktion längre beställs i så hög grad, minskar obduktionens betydelse som informationskälla för att fastställa diagnoser och sjukdomar och ge värdefull information för de efterlevande anhöriga.

2. Inledning

Denna avhandling har som huvudsyfte att undersöka det kliniska värdet av obduktioner. Obduktionsprocessens logistik och ändamålsenlighet har undersökts i en rutinmässig vårdssituation för fastställande av dödsorsak och som informationskälla för närstående. Den sjunkande obduktionsfrekvensen för män och kvinnor har följts över tid och osäkerhet och felkällor i dödsorsaksregistret har beskrivits. Information har inhämtats dels från Socialstyrelsens dödsorsaksregister och dels från journaluppgifter från personer som avlidit på Karolinska universitetssjukhuset under perioden 2008-2009. I denna avhandling har vi visat att obduktion är en viktig informationskälla för att fastställa dödsorsak och informera anhöriga om dödsorsak.

3. Bakgrund

3.1 Bakgrund obduktion

Obduktionens historia är nära förknippad med anatomin och medicinens historia ända sedan Aristoteles tid (384-322 FC). Obduktionens moderna historia är intimt ihopkopplad med Karl Rokitanskys (1804-1878) och Rudolph Virchows (1821-1902) arbeten. Karl Rokitansky gav ut den första handboken i Patologisk Anatomi 1846 och utförde själv 30 000 obduktioner (Rokitansky, 1846). Rudolf Virchow introducerade också mikroskopisk undersökning i diagnostiken och betraktas som den moderna patologins fader. I Sverige har Hilding Bergstrand (1886-1967) spelat en avgörande roll för den morfologiska diagnostikens utveckling och användningen av dess metoder inom experimentell patologi för studier av cellbiologiska och fysiologiska förlopp. Hilding Bergstrand som var rektor vid Karolinska institutet 1942-1953 var också uppskattad för sin undervisning inom ämnet patologi och gav ut den första läroboken i patologi på Svenska 1943 (Bergstrand, 1943)

Obduktion har varit en viktig metod för medicinsk forskning och utbildning. I mer än 100 år har obduktion varit standard för kvalitetskontroll i klinisk medicin genom att bekräfta eller utesluta orsaker till varför en person har avlidit (Wichmann et al., 2012). Sedan 20-talet har obduktioner bidragit till upptäckt och klargöranden av flera stora sjukdomar som hjärtinfarkt, reumatiska sjukdomar, legionärssjukan, njursjukdomar, toxiska sjukdomar, cancer, diabetes komplikationer och ett flertal andra sjukdomar (Hooper & Geller, 2007). Obduktion ger information som kan hjälpa till att förbättra vården. Genom obduktioner kan sjukvården bekräfta en viss diagnos, upptäcka odiagnostiserade tillstånd och nya sjukdomar som kan ha bidragit till patientens sjukdom och död (Kamishiraki, Maeda, Starkey, & Ikeda, 2012). Många framsteg inom medicinen har varit möjliga genom studier på avlidna och inom ett flertal kliniska forskningsområden har obduktion använts vid studier av infektionssjukdomar, genetiska eller metaboliska sjukdomar eller transplantationsrelaterade skador (Polit, 2010). På många sjukhus utvecklades obduktionen till en rutinmässig del av klinisk praxis, och andelen dödsfall på sjukhus som det utfördes obduktion på ansågs vara en indikator på sjukhusets kvalitet (King & Meehan, 1973). Ett klassiskt exempel där studier på avlidna tillfört värdefull medicinsk kunskap är när obduktioner utförda på friska unga soldater som avlidit av skador i samband med väpnade konflikter visade oroväckande hög andel av arteriosklerotiska förändringar i hjärtats kranskärl, långt innan ischemisk hjärtsjukdom blev kliniskt uppenbar (Polit, 2010). Det finns således många belägg för det gamla uttrycket att de döda lär de levande (*mortui vivos docent*) som har behållit sin relevans även inom dagens medicin.

3.2 Obduktionens värde

Obduktionens kliniska värde intygas även i modern litteratur. Obduktioner har bidragit med mer exakt statistik över sjukdomar och dödsorsaker, utvärdering av diagnostiska metoder och beskrivning av felaktig behandling och vård av patienter vilket ökat kunskapen hos ansvariga vårdgivare (Liao & Singh, 2013). På ett naturligt sätt blir den postmortal undersökningen en del av sjukvårdens kvalitetskontroll och har ett avgörande värde i att meddela information inte bara till sjukvårdspersonal utan även till närstående till den avlidne. Genom sin diagnostiska tyngd blir obduktionen också ett värdefullt instrument för rättssäkerheten inom vården till stöd för såväl vårdpersonal som anhöriga (Ayoub & Chow, 2008). Under decennier har undersökning av avlidna starkt bidragit till att förbättra vården genom att bekräfta en viss diagnos eller upptäcka odiagnostiserade sjukdomar och till och med nya sjukdomar som kan bidra till patientens lidande och eventuell död (Kamishiraki, Maeda, Starkey, & Ikeda, 2010). Genom obduktionen kan man även få en uppfattning om hur sjukdomar utvecklas, svarat på behandling och hur de gett upphov till symptom, kunskaper som kan användas även för att förebygga framtida patienters dödsfall (Gaensbacher, Waldhoer, & Berzlanovich, 2012).

Trots att obduktionens värde för hälsostatistik, sjukvårdskvalitet, medicinsk utbildning och biomedicinsk forskning har varit oemotsagd under lång tid har obduktionsfrekvensen sjunkit över hela världen sedan flera decennier (van den Tweel & Wittekind, 2016) och (Blokker, Weustink, Hunink, & Oosterhuis, 2017). Enligt Alafuzoff och Veress (Alafuzoff & Veress, 1993) tillförde obduktionerna kompletterande information om dödsorsakerna för ca 30% av de avlidna som blev obducerade. Kuijpers (Kuijpers et al., 2014) skriver att sjukvårdsorganisationerna bättre borde ta till sig kunskap om felaktig vård som kommer fram i samband med obduktioner och stödja insatser för att förbättra möjligheten att ställa rätt diagnos. Således finns en rad fördelar att utföra klinisk obduktion och dessa fördelar har sammanfattats av Brooks och Dempsey (1991).

1. Klinisk obduktion utgör en tillförlitlig metod för att fastställa dödsorsaken
2. Obduktionen används också för att validera kliniska diagnoser
3. Genom obduktion kan oväntade sjukdomar bekräftas
4. Vid obduktion kan sjukdomars orsaker och förlopp beskrivas
5. Obduktionen hjälper också till vid bedömning av behandlingseffekt
6. Dödsorsaksstatistik efter rutinemässigt utförd obduktion ger värdefull information för samhället och för sjukvården
7. Obduktion är ett värdefullt pedagogiskt verktyg inom medicin
8. Postmortal utredning ger också stöd vid bedömning av onaturlig död genom olyckor, felbehandling, självmord och mord.

(Brooks & Dempsey, 1991) sid 1107

3.3 Nedgång i obduktionsfrekvens

På 1950 och 1960 talet började obduktionsfrekvensen att sjunka (Burton & Underwood, 2007; Hooper & Geller, 2007). Över hela världen har därefter en minskning av obduktioner beskrivits. Det finns regionala och tidsmässiga skillnader i förloppet, men generellt har frekvensen sjunkit markant under de senaste 40 åren. I några aktuella publikationer har författare visat att under 1970 talet utfördes obduktion på 40-60% av alla avlidna men sedan dessa har obduktionsfrekvensen sjunkit till mindre än 5% i vissa länder (Hoyert, 2011; Shojania & Burton, 2008). I en nyligen publicerad studie från Schweiz observerades att obduktionerna minskade med 72% från perioden 1992-2012 baserat på statistik från patologavdelningar på 17 olika sjukhus (Rodewald, Bode, Cathomas, & Moch, 2017). I England har frekvensen kliniska obduktioner sjunkit till under 1% (Wong, Osborn, & Waldmann, 2015). I Tyskland kan man se en nedgång på 30% från åren 2005-2014 (Grassow-Narlik, Wessolly, & Friemann, 2017).

Många författare har undersökt om det finns några särskilda anledningar till att benägenheten att obducera har minskat. I Ayoub & Chows analys av hur minskningen började på 1960 talet kopplade författarna minskningen till att man fick bättre metoder att ställa diagnos, genom utveckling av röntgen och andra undersökningar (Ayoub & Chow, 2008). Tolkningen kan vara att man inte längre behöver obducera lika frekvent som tidigare. I en studie från Tyskland kunde man se att det fanns en koppling mellan obduktionsfrekvens och sjukhusens storlek och hur de olika sjukhusen deltog i utbildningsaktiviteter. Obduktionsfrekvensen på universitetssjukhusen mellan 2005-2014 var 47% medan vanliga sjukhus hade en obduktionsfrekvens på 36% och privata vårdgivare hade en frekvens på 17%. Man kunde även utläsa att obduktionsfrekvensen minskade med 30% oberoende av vårdinstitution (Grassow-Narlik et al., 2017). I Nederländerna fann man en minskning av kliniska obduktionsnivåer för båda könen, i alla åldersgrupper och för alla sjukhuskategorier. Det framkom även att akademiska sjukhus utförde färre obduktioner, men hade högre obduktionsnivåer än sjukhus som inte var akademiska (Blokker et al., 2017).

I Sverige har två större förändringar i lagstiftningen haft konsekvenser för minskningen av antal obduktioner. 1976 kom den nya obduktionslagen som gav anhöriga möjlighet att neka klinisk obduktion utom när dödsorsaken inte var känd. 1989 ändrades rättsläkarstationernas uppdrag så att de endast skulle obducera personer där onaturlig död inte kunde uteslutas. Tidigare hade rättsläkarna tagit hand om alla som avled utanför sjukhus. I och med denna förändring kom personer som avlidit utanför sjukhus av naturliga skäl att föras till sjukhusen bårhus där de flesta inte obducerades. Den vikande graden av rättsmedicinska obduktioner kopplades till denna lagändring (Lindstrom, Janzon, & Sternby, 1997).

3.4 Orsaker till nedgång av obduktionsfrekvensen

I en undersökning av 145 läkares attityd till obduktion konstaterades att den enskilt viktigaste faktorn som påverkar läkarnas benägenhet att begära obduktion var läkarens allmänna intresse och upplevda behov av postmortal analys (Hooper & Geller, 2007). Det kan finnas flera orsaker till att obduktionsfrekvensen har sjunkit enligt Hopper 2007. En orsak som föreslagits är läkarens tro eller övertro på modern diagnostik, brist på utbildning om obduktionens värde, risk för att avvikelser i vården och felaktiga diagnoser ska avslöjas, invändningar från anhöriga till exempel av religiösa orsaker. Att obduktionsfrekvensen visade sig vara högre på akademiska sjukhus än icke-akademiska är förväntat. Patienter på akademiska sjukhus har vanligtvis mer komplexa sjukdomar än de som vårdas på icke-akademiska sjukhus. Om patienter på akademiska sjukhus avlider är det därför mer sannolikt att läkarna och anhöriga önskar obduktion (Blokker et al., 2017). Förbättringar i diagnostisk förmåga har reducerat men inte eliminerat möjligheten att obduktioner kommer att avslöja viktiga okända eller misstänkta diagnoser. Flera författare framhåller att obduktionen fortfarande är ett viktigt verktyg för att upptäcka diagnostiska fel och misstag (Liao & Singh, 2013).

Den bild av den minskade obduktionsfrekvensen som beskrivits i litteraturen kan bekräftas även i svenska studier. Eriksson och Sundström jämförde obduktionsfrekvensen mellan olika sjukhus och kunde konstatera att den största var minskningen på universitetssjukhusen. Det framkom också att det fanns en förändring i attityder och intresse hos läkarna för att beställa obduktion och att det var den största orsaken till att obduktionsfrekvensen minskade (Eriksson & Sundström, 1993). Även ovanan och svårigheten att inhämta samtycke till obduktion från en näststående beskrevs som en bidragande orsak till att obduktionsfrekvensen har sjunkit (McPhee, Bottles, Lo, Saika, & Crommie, 1986), ett fenomen som även konfirmerats i Nederländerna där anhöriga måste tillfrågas om samtycke innan klinisk obduktion får utföras (Blokker et al., 2017).

En annan orsak till minskningen av obduktioner är att det skett en ändring av hur patienten vårdas. Nu är det vanligare att äldre och sjuka patienter vårdas på sjukhem, i sitt eget hem eller på hospice i livets slutskede. Detta har föreslagits medföra att beställning av obduktion har minskat (Gaensbacher et al., 2012). Denna omorganisation i vården har även skett i Sverige med samma effekt på intresset av att genomföra obduktion. I och med att man flyttade äldre personer och personer som vårdas i livets slutskede från sjukhus med fokus i första hand på diagnostik och behandling, till vårdformer med uppdrag att i första hand fokusera på omvårdnad och palliation, minskade intresset av att begära obduktion i samband med att patienten avled (Lindström et al., 1997). En annan möjlig orsak till en sjunkande obduktionsfrekvens är ekonomiska skäl och hur man fördelat ansvaret för vem som ska betala vid beställning av en obduktion (van den Tweel & Wittekind, 2016).

3.5 Klinisk obduktion och rättsmedicinsk obduktion

Vid ett dödsfall skall enligt svensk lag 1995:832 (Regeringskansliet, 1995) beslut fattas av läkare om obduktion skall utföras eller inte. Vid ett dödsfall skall ett dödsbevis skrivas av den ansvariga läkaren som patienten har haft. Om inte dödsorsaken är känd kan den ansvariga läkaren begära att en obduktion skall utföras. För att en obduktion skall utföras måste samtycke inhämtas av den avlidnes närstående. Om en klinisk obduktion skall utföras görs den på sjukhusets patologavdelning av en klinisk patolog. Syftet med att en klinisk obduktion skall göras är att den skall ge svar på en medicinsk fråga, undersöka eller ange en sjukdom som den avlidna sannolikt haft. Med en obduktion avses att kroppen efter en avliden öppnas och att kroppens olika organ undersöks.

När det kommer till rättsmedicinsk obduktion framgår tydligt av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kliniska obduktioner (1996:28) att en klinisk obduktion inte får utföras om det finns skäl för en rättsmedicinsk dito. Det som då gäller är att dödsfallet snarast skall anmälas till polismyndighet och att dödsbeviset skall överlämnas dit. En rättsmedicinsk undersökning skall utföras av en läkare med rättsmedicinsk inriktning enligt Lag om obduktion (1995:832). En rättsmedicinsk undersökning av en avliden får göras om ett dödsfall kan antas ha orsakats av yttre påverkan och undersökning behövs för att:

1. Fastställa dödsorsaken
2. Vinna upplysningar av särskild vikt för miljöskydd, arbetarskydd, trafiksäkerhet eller annat liknande intresse.
3. Fastställa en avlidens identitet

Beslut om rättsmedicinsk undersökning meddelas av polismyndigheten men även domstol eller allmän åklagare får besluta om rättsmedicinsk undersökning av den avlidne. En rättsmedicinsk undersökning får genomföras även om det skulle strida mot den avlidnes eller de närståendes inställning.

I Sverige har obduktionsfrekvensen sjunkit succesivt i stort sett sedan Socialstyrelsens nationella dödsorsaksregister började föras för 50 år sedan (Figur 1). Mest har den kliniska obduktionsfrekvensen sjunkit. År 1969 avled det 83 180 människor i Sverige, av dessa utfördes 32 443 (39%) kliniska obduktioner och 6 205 (7,4%) rättsmedicinska obduktioner. 2016 avled det 91 071 människor i Sverige och av dessa utfördes det 4 480 (4,9%) kliniska obduktioner och 5 386 (5,9%) rättsmedicinska obduktioner.

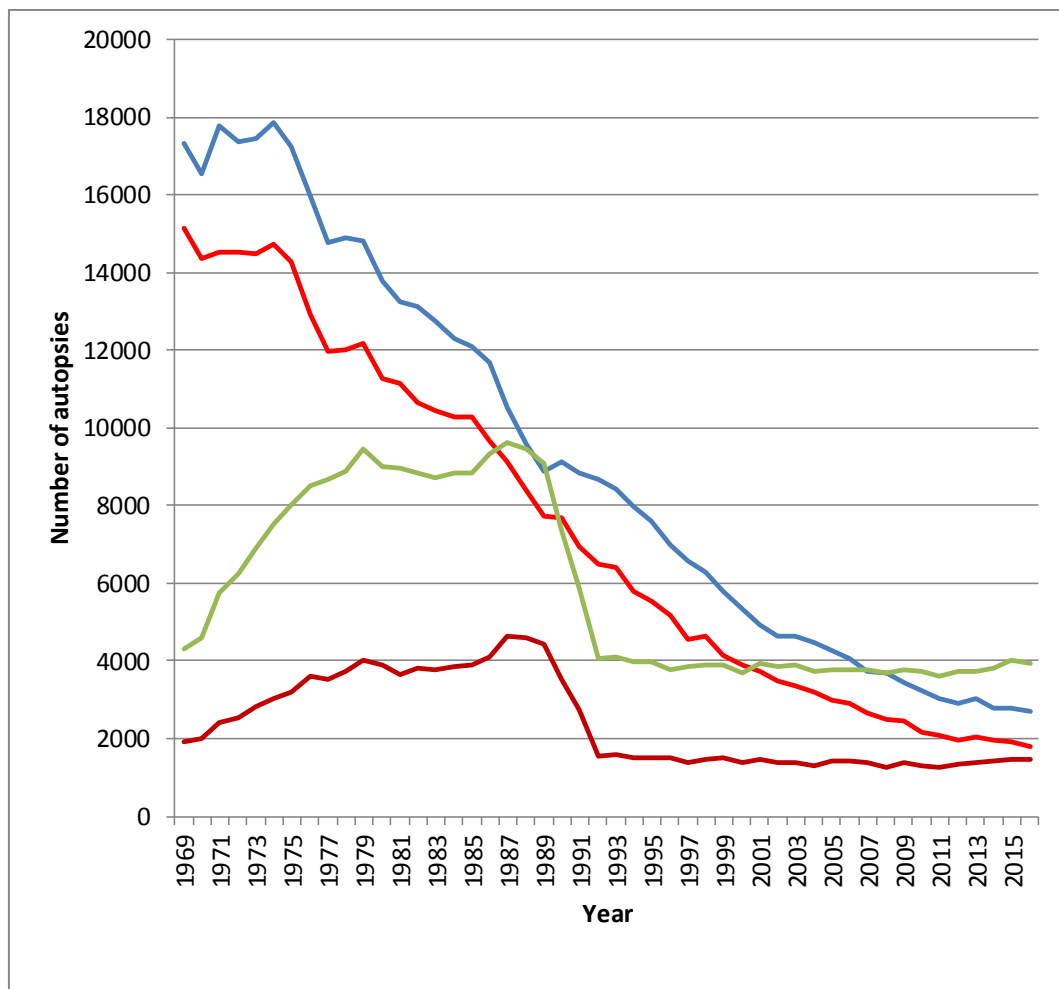


Fig 1. Antal kliniska och rättsmedicinska obduktioner, män och kvinnor 1969-2016.

Kliniska obduktioner män — Kliniska obduktioner kvinnor —

Rättsmedicinska obduktioner män — Rättsmedicinska obduktioner kvinnor —

3.6 Dödsorsaksintyg

Vid varje dödsfall i Sverige skall ett dödsorsaksintyg fyllas i av läkare. Dödsorsaksintyget skall skickas till Socialstyrelsen. I dödsorsaksintyget skall det anges det sjukdoms- eller skadeförlopp som haft störst betydelse för dödsfallet. Uppgifterna från dödsorsaksintyget läggs in i dödsorsaksregistret och utgör underlag för statistiken för dödsorsaker i Sverige. Detta register används för beskrivningar av befolkningens hälsa och används såväl för insatser i hälso- och sjukvård som för klinisk forskning. Huvudsyftet med dödsorsaksregistret är att kunna beskriva dödsorsaker och visa dödlighetens utveckling i Sverige över tid uppdelat på ålder vid dödsfallet och kön. Alla dödsorsaker kodas med en diagnoskod (ICD-10, 2004). Socialstyrelsen uppmanar i instruktionerna till att ange en specifik och väl definierad diagnos. Ospecifika dödsorsaker kan inte ligga till grund för sjukdomsstatistik utan registreras med en särskild kod för ospecifik

dödsorsak. Exempel på ospecifik dödsorsaksdiagnos är plötslig hjärndöd, hjärtstillestånd, hypertoni och respiratorisk insufficiens. Dödsorsaksintyget skall ha inkommit till Socialstyrelsen inom 2 veckor. Om intyget inte har inkommit sänds två påminnelser ut till vårdgivaren med 6 veckors mellanrum. Dödsorsaksintyg som inte inkommit till Socialstyrelsen trots påminnelser får en egen specifik kod i dödsorsaksintyget (Hörnblad Jesper, 2019) och (Socialstyrelsen, 2015).

3.7 Obduktion som bedömningsinstrument

I en svensk studie som utfördes på 1970-talet på ett sjukhus i Stockholm jämfördes dödsorsaksdiagnoser som faststälts såväl före som efter att obduktion hade utförts på 383 avlidna. Resultatet visade att 30% av de avlidna hade fått en helt felaktig diagnos och i 13 % av fallen hade man inte kunnat ställa någon diagnos alls innan obduktion genomförts. Det framkom också att 57% av de undersökta fallen hade tilldelats en korrekt diagnos innan obduktion (Britton, 1974a, 1974b).

I en annan svensk studie som omfattade åren 1977-1978 och 1987-1988 där författarna undersökte 3 042 obduktioner framkom att 28 % av obduktionerna som ingick i studien hade fått en felaktig klinisk diagnos före obduktionen. Man konstaterade också att cirka 15% av alla diagnostiserade cancerfall diagnostiserades först vid obduktion och att hälften av dessa tumörer var dödliga. Även hjärtkärlsjukdomar och allvarliga infektioner hade underdiagnostiserats kliniskt och många fall upptäcktes först vid obduktion (Alafuzoff & Veress, 1993). I en studie från Brasilien jämfördes också diagnoser före och efter obduktion på 100 avlidna patienter som blivit obducerade. I 64% överensstämde diagnosen som var satt före obduktion men i 36% av fallen var diagnosen inte korrekt. I 10 av de 100 fallen var avvikelserna stora. Även i de 16 fall som avled på intensivvårdsavdelningar uppvisades diagnoser som inte överensstämde med fynden som gjordes vid obduktion, trots att dessa patienter var utredda med moderna diagnostiska metoder (Spichiger, 2008). På samma sätt konstaterades i en studie från Holland, där avvikelser hos 460 patienter som obducerades klassificerades enligt Goldmans klassifikation, stora diagnostiska skillnader i 24% och mindre avvikelser i 33%. De mest frekventa missade diagnoserna var hjärtinfarkt, lungemboli och lunginflammation. Det som är typiskt för dessa avvikelser är att det kan vara symtomlösa och att patienten därför inte uppvisat kliniska tecken på sin dödliga sjukdom. Det framhölls i studien att det är viktigt att ge snabb återkoppling efter obduktionen till ansvarig läkare för patienten, helst skall det ges inom 24 timmar (Kuijpers et al., 2014).

I en studie från Mexico har man studerat om längden på sjukhusvistelsen kunde bidra till att det blir färre odiagnostiserade diagnoser efter obduktion, men inget tydde på att förlängd sjukhusvistelse är förknippat med ökad diagnostisk noggrannhet trots att det ingick 1000 fall. Liksom i andra studier var det mest infektionssjukdomar som hade missats (33,3%) (Ornelas-Aguirre, Vazquez-Camacho, Gonzalez-Lopez, Garcia-Gonzalez, & Gamez-Nava, 2003).

För att undvika obduktion, men ändå uppnå hög diagnostisk säkerhet har man försökt att använda alternativa sätt att ställa diagnos som familjemedlemmar lättare kan acceptera såsom endoskopi, nålbiopsi samt röntgenundersökningar. Dessa alternativa metoder har dock inte varit helt framgångsrika utan har bara delvis gett information om dödsorsaken och har inte bidragit med viktig information om bidragande sjukdomar (Espinosa-Brito & de Mendoza-Amat, 2017). Kuijper (2014) beskriver att den högteknologiska utvecklingen inom sjukvården med laboratorieanalyser, magnetröntgen och röntgenundersökningar har medfört en attitydförändring i förhållandet till obduktion, som bedömts som mindre viktig. Trots den sofistikerade kliniska diagnostiken finns dock skillnader kvar mellan den kliniska diagnosen som ställs före obduktion och den diagnos som bekräftats med obduktion (Kuijpers et al., 2014). I länder där det saknas statistikregister och medicinska dödsintyg och där obduktioner inte är möjliga har verbala obduktioner rekommenderats som en lösning för att det ger en primär källa till information om dödsfallets natur. Verbal obduktion innebär att man använder sig av en standardiserad intervju med den avlidnes familj och ur den information som kommer fram görs en bedömning av en möjlig dödsorsak. Denna metod ger bara en begränsad förståelse för de främsta orsakerna till dödsfallet, så kunskapen blir begränsad (Soleman, Chandramohan, & Shibuya, 2006), Goldman (1993) undersökte också om utvecklingen av diagnostiska metoder inom vården hade gått framåt så att obduktionernas betydelse minskat. Studien omfattade åren 1960, 1970 och 1980 med 100 obduktionsfall per år och man undersökte om diagnoser som ställdes före obduktion kunde verifieras vid obduktion. Det framgick att det inte var någon skillnad mellan decennierna utan att man i ca 10% av obduktionsfallen hade missat dödsorsaken före obduktion. Av dessa resultat drog man slutsatsen att de tekniska framstegen som gjorts inte hade medfört att obduktionerna var en onödig undersökning av den avlidna för att ställa en korrekt diagnos (Goldman et al., 1983).

Intensivvårdspatienter är ofta ordentligt undersökta med högteknologisk utrustning och utförliga utredningar. I en studie från Madrid, där alla som hade avlidit under 25 års tid på en intensivvårdsavdelning (866 patienter), hade blivit obducerade och material fanns att undersöka från 834 patienter. Hittades allvarliga fel hos 63 (7,5%) obducerade och mindre fel hos 95 (11,4%) av fallen. De vanligaste missade diagnoserna var lungemboli, lunginflammation, sekundär peritonit, endokardit och hjärtinfarkt. Studien visade signifikanta skillnader hos 18,5% av patienterna som genomgått en klinisk obduktion varav 7,5% var diagnoser som relaterade till behandling. I litteraturen finns således stöd för uppfattningen att obduktion är viktig för att upprätthålla diagnostisk noggrannhet och förbättra kvaliteten på vården av kritiskt sjuka patienter (Tejerina et al., 2012).

3.8 Närstående och obduktion

I många länder är samtycke från anhöriga obligatoriskt, men i vissa länder kan obduktion utföras utan samtycke. I vissa länder kan anhöriga motsätta sig obduktion trots att samtycke inte är obligatoriskt (Blokker et al., 2017). I Sverige, där närståendes samtycke till obduktion är

obligatorisk fann Eriksson & Lindström, 1993 att det inte var några svårigheter att inhämta samtycke till obduktion från närstående. Anledningen till att familjemedlemmar och anhöriga kan vara tveksamma till obduktion är de ofta saknar information om skälet till varför en obduktion bör göras. I en studie undersökte man vilka skäl som anhöriga ofta förde fram för att neka obduktion. Bland dessa skäl fann man uppfattningen att obduktion vanställer den avlidna, att situationen när samtycket skulle inhämtas var stressig, religiösa invändningar, avsaknad av giltiga orsaker till att obduktion bör utföras och starka åsikter från specifika familjemedlemmar (Liao & Singh, 2013). Andra skäl till att neka obduktion var att obduktionen fördröjer begravningen, att anhöriga var nöjda med den framförda dödsorsaken och att den avlidna uttryckt före sin död att vederbörande inte vill bli obducerad (Cox et al., 2011).

Flera svenska studier tar upp att anhöriga oftast har en positiv attityd till obduktion, och att den information man får efter utförd obduktion kan vara stöd till efterlevande (2015:15; Britton, 1974b; Sanner, 1994). Sanner (1994) beskriver i sin studie att anhöriga vill känna sig delaktiga i allt vad som händer vid en närståendes död. Obduktion kan leda till en förståelse av dödsfallet genom att viktiga och betydelsefulla upplysningar framkommer, detta kan även leda till eventuella skuldkänslor i samband med dödsfallet kan minska (Sanner, 1994).

3.9 Utbildning och obduktion

Obduktionsundervisningens roll vid utbildning av läkare, men även sjuksköterskor har varit betydande och uppskattad och ökat förståelsen för sjukdomars patofysiologi men också bidragit till ökade kunskaper i anatomi. Deltagande i obduktioner under studierna bidrog också till att skapa lämpliga attityder mot döden och avlidna (Bamber et al., 2014). De senaste decennierna har många medicinska lärosäten ändrat sina läroplaner och gått över till mer integrerade program. Detta har resulterat i en fragmentering av patologiundervisningen över många integrerade kurser, med färre timmar för sammanhållen patologiundervisning än tidigare. Tid för obduktion och patologidemonstrationer saknas ofta helt så många medicinstudenter har inte någonsin deltagit i en obduktion. Med den låga faktiska obduktionsfrekvensen som vi har idag kommer många aldrig att ha haft möjlighet att delta i en obduktion när de börjar sin medicinska karriär efter avslutad utbildning (Bamber et al., 2014; Prayson, 2018; van den Tweel & Wittekind, 2016) Man har också uppmärksammat att det finns ett samband mellan hur läkare i sitt kliniska arbete efterfrågar obduktioner och tidigare utbildningserfarenhet av obduktion (Hooper & Geller, 2007).

3.10 Studentens perspektiv på obduktion

I en studie från USA frågade man hur studenterna upplevde situationen runt en obduktion. En mängd olika orsaker påverkade upplevelsen av själva obduktionen som obehag med lukt eller kroppsvätskor, rädsla, smittspridning, att se en död person, procedurernas brutalitet, den avlidnes bakgrund och sjukhistoria och även frågor relaterade till den avlidnes religiösa bakgrund

(Prayson, 2018). Studenterna upplever dock att obduktion är ett viktigt utbildningsverktyg och värdefullt för deras utveckling (Eriksson & Sundstrom, 1993). I en studie av Joon (2013) upplevde deltagarna att det var obduktion som fick dem att reflektera över döden och göra dem mer beredda att acceptera patientens död (Socialstyrelsen, 2015). Ekanem och Akhigbe publicerade 2006 en studie på 240 medicinstudenter och fann att 70% av deltagarna deltog i 6-15 obduktioner och att 57% av deltagarna ansåg att antalet obduktioner var tillräckligt. 74% av deltagarna trodde dock att studenterna skulle uppmuntras att titta på och effektivt delta i fler obduktioner. 93% tyckte att obduktionsundervisning är så viktig att den bör utgöra ett eget moment i läroplanen (ICD-10, 2004). Charlton 1994 beskriver i sin studie att studenterna framhåller att om de i ett tidigt skeende i utbildningen fick vara med på flera obduktioner så ökade studenterna intresse för detta. Obduktionsundervisningen ger upphov till frågor om förhållandet mellan mänsklig biologi och mänsklig värdighet, dödlighet, sorg och hur man hanterar känslor som upplevs av patienter, anhöriga och läkare (Charlton, 1994). Att studenterna deltar i obduktionsundervisningen har visat sig ha positiva effekter på diagnostik och kommunikationsförmåga, vilket är till fördel i studenternas framtida vård av patienter. Obduktionsundervisning gynnar även studenternas analytiska förmåga och förmåga att tolka differentialdiagnoser. Förutom att skapa ökad kunskap kan man även se att studenternas får en ökad förmåga att beskriva mer exakt vad de observerar (Bamber et al., 2014). Virtuella obduktioner som ersättning av medverkan vid riktiga obduktioner är inte lika lärorikt men virtuella obduktioner kan vara ett komplement till att medverka vid en obduktion och öka tillgängligheten på avlidna som kan undersökas (McNamee, O'Brien, & Botha, 2009). I en studie där 23 sjuksköterskor närvarade vid en obduktion framkom att obduktionen var viktig för att skapa ett sammanhang av anatomi, fysiologi och patofysiologi, och något som man skulle rekommendera sina kursdeltagare att delta i. Studenterna beskrev att obduktionen verkligen hjälpt till att översätta kunskap från läroböcker till verkligheten. En viktig synpunkt som framfördes var betydelsen av att efter obduktionen erbjudas tillfälle till debriefing för att få tala om sina upplevelser och tankar (Cannon & Bauer, 2017). Även Sanner 1994 tar upp att just sjuksköterskestuderande känner över lag en positiv uppfattning om obduktionernas värde inom sjukvården och den medicinska forskningen. Det framkom att läkarstudenter tyckte att obduktion bidrog till att kunna fastställa en exakt dödsorsak medan sjuksköterskorna värderade att obduktionerna bidrog till medicinsk forskning (Sanner, 1994).

4. Syfte

Det övergripande syftet med denna studie är att, mot bakgrund av den sjunkande obduktionsfrekvensen studera det kliniska värdet av obduktioner.

Syfte i *delstudie 1* var att undersöka obduktioners kliniska användning för bestämmande av dödsorsak och informationskälla för närstående.

Syfte i *delstudie 2* var att beskriva kliniska och rättsmedicinska obduktioners förändringar över tid, samt analysera relevans och felkällor i dödsorsaksintyget.

5. METOD

5.1 METODLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER

Tabell 1. Översikt över delstudierna

	Delstudie 1	Delstudie 2
Titel	<i>The Clinical Value of Autopsies at a University Hospital in Sweden</i>	<i>Autopsies in Swedish Health Care – a registry study from 1969 to 2016</i>
Studiens syfte	Att undersöka obduktioners kliniska användning för bestämmande av dödsorsak och informationskälla för närstående	1. Att beskriva förändringar över tid i klinisk och rättsmedicinsk obduktion av män och kvinnor av olika åldrar 2. Analysera relevans och felkällor i dödsorsaksregistret
Design	Deskriptiv Journalstudie Mätinstrument: modifierad Goldman	Deskriptiv registerstudie och Journalstudie
Kontext	Journaler från 53 avlidna inom vuxenvård under åren 2008-2009	Statistik från Socialstyrelsens dödsorsaksregister analyserades. Journaler från 221 avlidna inom vuxenvård under åren 2008-2009
Data	Medicinsk journal, omvårdnadsjournal, dödsbevis, obduktionsremiss och obduktionsprotokoll	Medicinsk journal, dödsbevis, och obduktionsprotokoll
Dataanalys	Deskriptiv statistik	Deskriptiv statistik

5.2 Metod Delstudie 1

5.2.1 Design och material

I denna studie studerades journaler från avlidna som det utförts obduktion på från Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Totalt granskades 53 fall från utvalda kliniker åren 2008-2009. Under denna tvåårsperiod avled 1588 personer på sjukhuset och av dessa utfördes 174 (11%) obduktioner. Det som granskades var medicinsk journal, omvårdnadsjournal, dödsbevis,

obduktionsremiss och obduktionsprotokoll. Vid granskningen av obduktionsprotokollet granskades följande frågeställningar: Vem begär obduktionen? När utfördes obduktionen? När blev obduktionsprotokollet klart? Kunde man dra slutsats att obduktionen medförde någon klinisk nytta för vårdpersonal och anhöriga? Vem informerades om obduktionsresultatet? Vid granskningen jämfördes även diagnosen efter obduktion med den kliniska diagnosen före obduktion.

Journaler och obduktionsprotokoll jämfördes och avvikelserna klassificerades enligt ett modifierat Goldman protokoll.

5.2.2 Urval

En lista på samtliga genomförda obduktioner under åren 2008-2009 granskades. Eftersom de flesta kliniker bara hade erfarenhet från enstaka obduktioner valdes de kliniker som hade större erfarenhet och som dessutom varit föremål för en tidigare enkätstudie om vårdpersonalens attityder till obduktion (Mjornheim, Rosendahl, Eriksson, & Takman, 2015) Klinikerna som vi bestämde skulle ingå i studien var: kirurgi, hematologi samt geriatrik. På dessa 3 klinker hade 34 avlidna obduceras under de utvalda åren varav en obduktion inte var komplett varför den inte inkluderades i studien. För att utöka antalet fall i studien inkluderades dessutom ytterligare 20 obduktioner. Dessa obduktionsfall kom ifrån lungkliniken, urologkliniken, neurologkliniken, ortopedkliniken, akutmottagningen och från intensivvårdskliniken. Totalt inkluderades 53 fall i denna studie.

5.2.3 Instrument

Vid granskningen av den avlidnas journaler dokumenterades diagnoser och jämfördes med diagnoserna som stod i obduktionsprotokollet. De dokumenterade diagnoserna jämfördes och registrerades i ett s.k. Goldman protokoll. Lee Goldman publicerade 1993 (Goldman et al., 1983) en princip för att klassificera avvikelser som har framkommit och fastställts i samband med obduktion men som inte tidigare beskrivits i patientjournalen. Goldman kallade dessa ”missade diagnoser”. I Goldmanprotokollet delas dessa missade diagnoser in i fyra olika klasser: Goldman klass I, som innehåller stora diagnostiska misstag, som påverkat patients överlevnad och den givna behandlingen. Goldman klass II, som innehåller stora diagnostiska misstag som har missats men inte kan ha påverkats patientens överlevnad. Goldman klass III, innehåller mindre diagnostiska misstag som är relaterade till patientens sjukdom men inte till dödsorsaken. Goldman klass IV, innehåller mindre diagnostiska misstag som varken är relaterade till patientens sjukdom eller till dödsorsak. Två modifieringar gjordes av Goldmanprotokollet för att anpassa metoden till målet för denna studie. Detta innebar att Goldmantabellen fick ytterligare två klasser, klass V och VI. Goldman klass V innehåller kända diagnoser från tidigare sjukdomar, som bekräftades vid obduktionen. Goldman Klass VI innehåller övriga fynd som kan ha betydelse för

patientens medicinska bakgrund. Den andra modifieringen innebar att från journalen/ remissen inkludera föreslagna men ej bekräftade diagnoser i respektive kategori som bekräftades vid obduktion.

Tabell 2. Modified Goldman criteria for autopsy discrepancies. Från arbete 1.

Major discrepancies	Class I	Missed major diagnosis with potential adverse impact on survival and that would have changed management. In Class I we have also included major diagnosis with impact on survival, that was confirmed by the autopsy
	Class II	Missed major diagnosis with no potential impact on survival and that would have not changed therapy In Class II we have also included major diagnosis with no impact on survival, that was confirmed by the autopsy
Minor discrepancies	Class III	Missed minor diagnosis related to terminal disease but not related to the cause of death In Class III we have also included minor diagnosis related to the terminal disease but not related to cause of death, that was confirmed by the autopsy.
	Class IV	Other missed minor diagnosis not related to terminal disease or cause of death. In Class IV we have also included minor diagnosis not related to terminal disease or cause of death, that was confirmed by the autopsy
Earlier known diseases	Class V	Earlier known diseases confirmed by autopsy
Other findings	Class VI	Other findings of significance to the medical history

5.2.4 Etiska överväganden

Delstudie I: Studien prövades och godkändes av Etikprövningsnämnden och genomfördes efter tillstånd av verksamhetschefen inom klinisk patologi på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Forskningsmaterialet bestod av de avlidnas patientjournaler, omvårdnadsjournaler och

obduktionsrapporter. Materialet kodades för att inte riskera de avlidnas integritet. Regionala etikprövningsnämnden har tillstyrkt studien (Dnr2011/208-31)

5.3 Metod Delstudie II

5.3.1 Design

5.3.1.1 Registerstudie: I delstudie II sammanställdes uppgifter från dödsorsaksregistret i Sverige. Socialstyrelsen har fört detta register med i stort sett den utformning som finns idag mellan åren 1969-2016. Studien genomfördes genom att kontakt togs med ansvarig för dödsorsaksregistret på Socialstyrelsen Stockholm. Statistik från dödsorsaksregistret från åren 1969-2016 beställdes samt uppgifter om inkomna dödsorsaksintyg för åren 1997 till 2016. En beställning av uppgifter gjordes till ansvarig statistiker på Socialstyrelsen. Uppgifterna erhöles från Socialstyrelsen i form av en excelfil. Vi begärde ut följande: Antal avlidna per år, antalet avlidna män respektive kvinnor per åldersgrupp, antalet utförda obduktioner per år, antalet obducerade män respektive kvinnor per åldersgrupp, antalet kliniska obduktioner per åldersgrupp och kön respektive antalet rättsmedicinska obduktioner per åldersgrupp och kön. Dessutom inhämtades uppgifter om dödsplats och uppgifter om antalet utförda obduktioner per dödsplats. Uppgifterna inhämtades dels från hela landet, men även specifikt för Stockholmsregionen. Vi begärde också tillgång till uppgifter om antalet saknade dödsorsaksintyg och antalet dödsorsaksintyg som sorterats bort på grund av att angiven dödsorsak var för ospecifik för att kunna klassificeras med ICD-kod (ICD-10, 2004).

5.3.1.2 Journalstudie: I denna studie ingick även att studera dödsorsaksintyg från avlidna som obducerats respektive inte obducerats och som avlidit på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge mellan åren 2008-2009. Uppgifter inhämtades från patologens laboratorieinformationssystem på Huddinge under åren 2008-2009. Under dessa 2 år avled 1588 vuxna patienter på sjukhuset och av dessa obducerades 174 (11%).

De avdelningar som valdes ut var gastrokirurgiska avdelningen, hematologiska avdelningen och geriatriska avdelningen. Dessa 3 avdelningar var samma som valdes ut för en tidigare undersökning av sjuksköterskor och läkares attityder vid obduktion (Mjornheim et al., 2015) samt för studien som gjordes på avlidna som obducerades på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge (Rosendahl, Mjornheim, Takman, & Eriksson, 2017). Dessa tre avdelningar som valdes ut är aktiva forskningskliniker, som har erfarenhet att hantera avlidna patienter. Minst 18 dödsfall per år hanterades vid varje avdelning. I studien ingick från de tre klinikerna 221 dödsfall, av dessa var 188 inte obducerade och 33 dödsfall var obducerade.

5.3.2 Instrument

5.3.2.1 Journalstudie: För att få en korrekt bedömning av de avlidnas journaler använde vi Socialstyrelsens ICD 10 (ICD-10, 2004) klassificeringsterminologi för specifik och ospecifik dödsorsak. Diagnoser som betraktas som ospecifika enligt Socialstyrelsen är exempelvis hjärtstopp, hjärtsvikt och andningsinsufficiens. Från listan över patienter som avlidit men inte obducerats, gjordes sökningar i Take Care, Karolinska universitetssjukhusets journalsystem. Diagnosen som stod på dödsorsaksintyget jämfördes sedan med diagnosen som stod i den avlidne patientens journal. Granskningen av materialet gjordes av Berit Mjörnheim och Anders Rosendahl i samråd med Lennart Eriksson, varefter diagnosen klassificerades som specifik eller ospecifik. Bedömningen av de obducerade fallen gjordes efter samma mönster som dom icke obducerade fallen. När bedömningen av journaler och dödsorsaksintyg var klara och inmatade i excel sammanställdes detta till en tabell.

5.3.2.2 Registerstudie: De uppgifter som inhämtats från Socialstyrelsens register användes för att illustrera förändringen i antalet kliniska och rättsmedicinska obduktioner över tid för män och kvinnor uppdelat på åldersgrupp (se delstudie II).

5.3.3 Etiska överväganden Delstudie II:

Materialet beställdes från Socialstyrelsen och ankom per mejl i excel filer. Allt material var anonymt, och inga individer kunde identifieras i dessa uppgifter.

För att genomföra studier på avlidnas dödsorsaksintyg inhämtades tillstånd från verksamhetschefen vid klinisk patologi. Forskningsmaterialet kodades.

Etikprövningsnämnden ansåg att registerstudien inte behövde granskas (2017/5:1). Delstudien avseende jämförelse med obducerade och icke obducerade patienter omfattas av etik tillstånd 2011/208-31

5.4 Ny forskning

5.4.1 Obduktionsundervisningen på Karolinska institutet, år 1993 - 2018

Obduktionsundervisningen har traditionellt varit en viktig del i läkarprogrammet vid Karolinska institutet. Sedan 90 talet har antalet obduktioner i undervisningssyfte sjunkit drastiskt i läkarutbildningen (se Fig 2). När Sanner på 1990 talet gjorde sin studie så deltog läkarstudenterna i minst fem obduktioner under sin utbildning. I uppgifter från Karolinska institutet kan man genom att studera kursplaner från år 1993 till år 2018 konstatera att nergången av obduktioner sjunkit drastiskt. Från att närvara vid och aktivt deltaga vid 14 obduktioner så erbjuds nu endast en obduktionsdemonstration utan möjlighet för aktivt deltagande i obduktionsprocessen. Det tidigare utbildningsmålet att studenterna ska förvärva färdighet och förmåga att utföra en obduktion har helt försvunnit.

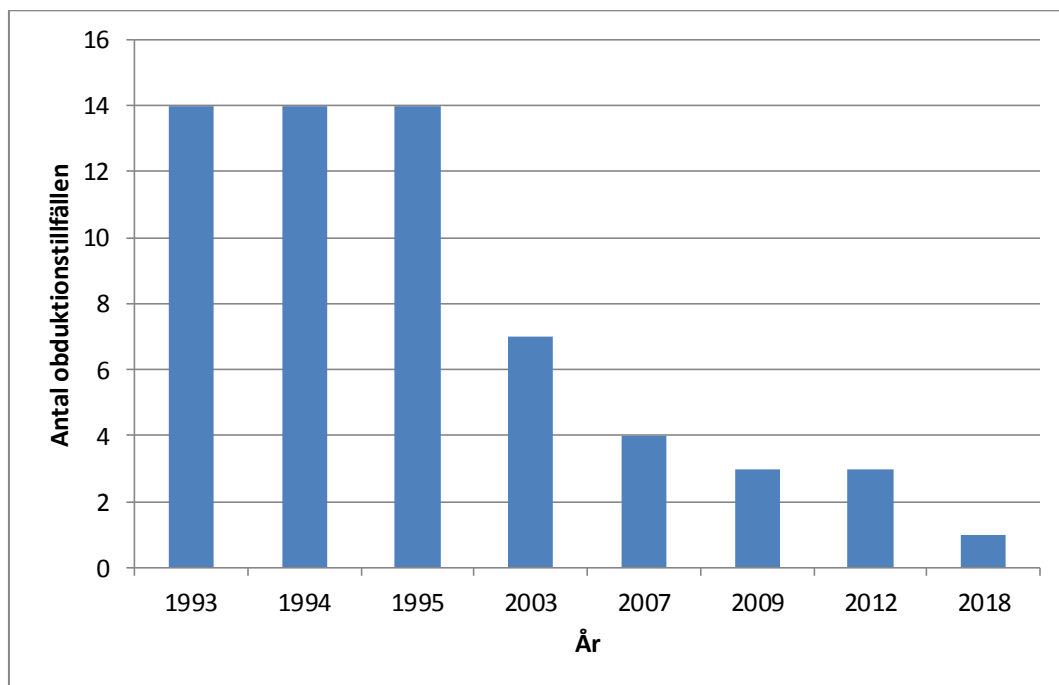


Fig.2 Antal undervisningsobduktioner för läkarstudenter vid Karolinska Institutet 1993–2018

På sjuksköterskeutbildningen på Karolinska institutet har man erbjudit studenterna under termin fem att vara med under en obduktion. I början av 2000 talet bestämdes att sjuksköterskestudenter inte längre skulle medverka vid obduktion. Detta har nu sedan 2013 återupptagits, så nu kan Karolinska institutet på nytt erbjuda studenterna att i en valbar kurs få se en obduktion. När Sanner (1992) gjorde sin studie så hade sjuksköterskestudenterna medverkat i 1-4 obduktioner. I Mjörnheim (2014) studie framgår att både sjuksköterskor och läkare ansåg att de har för lite kunskap om obduktionsprocessen och obduktionens värde. Båda yrkesgrupperna beskriver också att man har för lite kunskap om hur kroppen hanteras efter en obduktion. Den första obduktionen är en mycket emotionellt laddad förstagångsupplevelse och påverkar i viss mån fortsatt

medverkan (Ayoub & Chow, 2008; Sanner, 1994). Noggranna förberedelser inför första obduktion kan medverka till minskad olust och göra studenterna mer intresserade för obduktionsundervisning. På Sjuksköterskeutbildningen på Karolinska Institutet försöker man förbygga olustkänslor genom att först genomföra ett studiebesök på bårhuset och i obduktionslokalen. Då får studenterna möta en erfaren obduktionsteckniker som berättar hur en obduktion går till. Det ingår även en visning av kapellet som ligger i anslutning av obduktionsavdelningen på sjukhuset. I samband med obduktionen medverkar alltid två sjuksköterskelärare vid obduktionen för att kunna bistå om någon skulle må dåligt. När obduktionen är avklarad så samlas man för ett reflektionssamtal. Då får studenterna reflektera hur de upplevde obduktionen tillsammans med lärare från Karolinska Institutet.

6. Resultat

6.1 Sammanfattning av resultat Delstudie 1

I delstudie 1 har obduktionsresultatet bland vuxna avlidna under åren 2008 till 2009 som var registrerade vid Karolinska Universitetssjukhuset identifieras. Under dessa år avled 1588 vuxna patienter på sjukhuset och av dessa patienter var 174 (11%) obducerade. Vi valde de avdelningar där personalen var van vid att hantera dödsfall. Det visade sig att dessa avdelningar uppvisade skillnader i obduktionsfrekvensen. Kirurgkliniken hade en obduktionsfrekvens på 23% och geriatriska kliniken hade en frekvens på 5,6% medan hematologiklinikens obduktionsfrekvens var 8,9% under åren 2008-2009. Det totala antalet obduktioner på dessa 3 klinker var under dessa år 34 varav en var partiell och inte togs med i studien. För att utöka studiematerialet valde vi slumpmässigt 20 fall från andra avdelningar som var erfarna att ta hand om avlidna patienter. Sammanfattningsvis studerade vi 53 fall som obducerades på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge under åren 2008 till 2009.

Dom avlidna patienterna bestod av 32 män och 21 kvinnor med en medelålder av 69,6 år, intervallen var 45-88 år med en median på 65,5 år.

Diagnoserna som rapporterades i journalerna och i obduktionsprotokollet jämfördes och registrerades enligt ett Goldmansprotokoll som vi hade modifierat. Goldmanprotokollet klassificerar diagnoser fastställda vid obduktion men som inte har beskrivits i journalen (se ovan). Två modifieringar infördes i Goldmansprotokollet för att anpassa sig till målet för denna studie. Den första modifieringen ökade antalet kategorier till 6 klasser. Klass 5 som omfattade kända diagnoser av tidigare sjukdomar som bekräftades av obduktion och klass 6 som omfattade andra fynd som framkom i samband med obduktionen. Klasserna 5 och 6 syftade till att utvärdera obduktionsrapporten som en informationskälla för ex. anhöriga. Den andra modifieringen innebar att från journalen/remissen inkludera föreslagna, men ej bekräftade diagnoser i respektive kategori och kalla dem ”bekräftade diagnoser”.

Vårdtiden vid dödsfallet varierade från 27 dagar för hematologikliniken till 8 dagar för de avlidna från de blandade avdelningarna. Den genomsnittliga vårdtiden för alla fall var 16 dagar. I regel skrevs obduktionsförfrågan dagen efter att patienten avlidit. I fem fall skrevs begäran om obduktion fem eller flera dagar efter dödsfallet. Obduktionsremissen anlände för det mesta 2 dagar efter dödsfallet och obduktionen genomfördes inom sju dagar efter dödsfallet. I 5 av de 53 fallen genomfördes obduktionen två veckor efter dödsfallet av skäl som inte förklarades i journalerna. Det skriftliga obduktionsresultatet registrerades i journalen i regel inom 12 dagar från patientens död. I 2 fall var den skriftliga rapporten i patientens journal inskriven 100 dagar efter patientens död. Någon orsak till denna fördröjning framkom inte i journalen.

Telefonrapporter eller demonstrationer inför den ansvariga läkaren var inte registrerade. I alla obduktionsfall togs vävnadsprover som fixerades, inbäddades, skars, färgades och lagrades. I 23 av de 53 fallen (43%) genomfördes en mikroskopisk undersökning som sedan rapporterades i obduktionsprotokollet.

Vid 23 tillfällen (43%) föreslog eller krävde läkaren att obduktion skulle utföras av den avlidna. I dessa fall har inte dialog eller samtycke rapporteras i journalen även om ett muntligt samtycke för obduktion är obligatoriskt. I 25 fall (45%) var begäran om obduktion framställd efter diskussion mellan läkaren och den avlidnes anhöriga. I 6 fall (11%) begärdes obduktion av den avlidnes anhöriga. Enligt den avlidnas patientjournal framgick det att i två tredjedelar av fallen informerades släktingarna om obduktionsresultatet, medan det i en tredjedel av fallen inte framgick om den avlidnes anhöriga hade blivit informerade om obduktionsresultatet. De anhöriga som fick information om obduktionsresultatet fick i 40 % information via telefon medan 8% gavs informationen i ett personligt möte med anhöriga. I två fall mottog släktingarna information i ett brev skrivet av läkaren. I sex fall (11%) bad anhöriga om obduktionsprotokollet. Anmärkningsvärt var att endast tre av de sex familjerna som begärde en obduktion fick hela obduktionsprotokollet. I 43% av journalerna framgick inte om eller hur släktingarna informerades. Vi kunde inte heller hitta information som visade att sjuksköterskorna i omvårdnadsjournalen dokumenterade diskussioner med släktingarna till den avlidna eller var involverade i beslutet att begära obduktion. Det är viktigt att påpeka att beslutet att begära en obduktion inte är sjuksköterskans ansvar.

Granskningen av patientensjournal och obduktionsrapport klassificerades enligt det modifierad Goldmanprotokollet. Trettio tre patienter (62%) uppfyllde kriterierna för Goldman-klass I-II och 40 (75%) hade Goldman-klass I-III. Goldman klass I-III diagnoser hittades i alla deltagande kliniker och fördelningen mellan de olika klinikerna verkade vara jämn. Fjorton av patienterna med Goldman-klass I-III diagnoser passade in i mer än en klass. Goldmanklass IV-diagnoserna hittades hos alla patienter som också hade klass I-III diagnoser. Endast en fjärdedel av fallen hade inga resultat som kvalificerade sig för Goldman-klass I-IV. De mest dominerade sjukdomarna i Goldman-klasserna var kardiovaskulära sjukdomar, men även lungsjukdomar, cancer och neurologiska sjukdomar var vanliga.

I denna studie undersökte vi även intyget som läkaren skriver i samband med dödsfallet, det så kallade dödsorsaksintyget. I intyget skriver läkaren dödsorsakerna och den huvudsjukdom som till slut ledde till döden. I denna studie fick vi tillgång till 52 dödsorsaksintyg av de 53 fallen, ett intyg saknades. Trettio tre (62%) av dödsintygen grundades på obduktionsrapporten och nio (17%) av intygen var baserade på en klinisk undersökning före döden i kombination med information från obduktionsrapporten. I nio fall (17%) var dödsorsaksintyget endast baserat på klinisk undersökning före döden trots att obduktion hade utförts av den avlidna. I ett fall hade intyget inte nått myndigheterna (Socialstyrelsen) och hittades inte i journalen. Uppgifterna i dödsorsaksintyget överensstämde med information i obduktionsrapporten i 45 fall (85%), men i sju fall (13%) var information annorlunda än vad som skrevs i obduktionsrapporten eller så saknades information. Dessa sju patienter hade en genomsnittlig vårdtid på 19 dagar och obduktionsrapporten registrerades i journalen inom 2 veckor från dödsfallet. I fem av dessa sju

fall hittade vi Goldmanklass I avvikelser, som var kliniskt oväntade diagnoser som lungemboli, myocardin farkt, okänd malignitet och sjukdomar i kärlen i centrala nervsystemet.

6.2 Sammanfattning av resultat Delstudie 2

Delstudie **II** består av två delar. Första delen är en nationell registerstudie med innehållande statistik från Socialstyrelsen. Andra delen är en lokal studie om dödsorsaker hos patienter på ett universitetssjukhus där jämförelse gjordes avseende diagnoser i dödsorsaksregistret hos avlidna som obducerades respektive inte obducerades.

6.2.1 Sjunkande obduktionsfrekvens

Dödsorsaksstatistiken är inhämtad från Socialstyrelsens dödsorsaksregister från åren 1969 till 2016. Den totala obduktionsfrekvensen har sjunkit från ca 40 000 obduktioner (38,5 %) 1969 till nuvarande ca 10 000 obduktioner per år (14,9%) 2016. Dessa siffror omfattar såväl de kliniska som de rättsmedicinska obduktionerna. Obduktionsfrekvensen har konstant sjunkit för varje år sedan 1974 men den stora nedgången av obduktioner blev markant i början av 80 talet och accelererade i slutet av 80 talet och början av 90 talet. När man följer denna minskning över tiden ser man att den gäller såväl män som kvinnor. Man får intrycket att kvinnorna obduceras i en mindre omfattning än män i alla åldrar. Detta väckte frågan om det finns en könsskillnad i obduktionsfrekvensen för de kliniska obduktionerna eller om fenomenet beror på den manliga dominansen vad gäller rättsmedicinska obduktioner. Antalet kliniska obduktioner 1969 var omkring 30 000 en siffra som 2010 har sjunkit till 5 000. Från år 2010 har nedgången av kliniska obduktioner stagnerat något, men fortsätter sjunka sakta.

6.2.2 Rättsmedicinska obduktioner

Antal rättsmedicinska obduktioner var 4 306 stycken år 1969, sedan ökade de till nästan 15 000 stycken år 1987. I början på 90-talet kom det nya direktiv som innebär att naturliga dödsfall som inträffade utanför sjukhus, dvs. i hemmet eller på vårdhem och som tidigare obducerades på rättsmedicinska avdelningen nu skulle obduceras på sjukhus av en klinisk patolog istället för en rättsläkare. Genom den reformen minskade de rättsmedicinska undersökningarna snabbt och har sedan dess legat relativt stabilt på drygt 5 000 obduktioner per år. Av dessa är ca 2 tredjedelar män och en tredjedel kvinnor.

6.2.3 Skillnader i obduktionsfrekvens i relation till ålder och kön

I vår studie differentierade vi Socialstyrelsens data så att vi kunde följa obduktionsfrekvensen vid olika åldrar och olika kön. Sammanfattningsvis tolkar vi våra data så att obduktionsfrekvensen är

hög och relativt konstant upp till en ålder av 40 år därefter halveras frekvensen fram till 70 års ålder. För de avlidna som dör i en ålder över 70 år sjunker obduktionsfrekvensen med stigande ålder för båda könen ner till frekvenser under 5%. När det gäller kliniska obduktioner så har vi inte kunnat påvisa någon könsskillnad i obduktionsfrekvens som inte kunna förklaras av det faktum att män oftare än kvinnor obduceras inom rättsmedicinen och att kvinnor avlider i högre ålder än män.

6.2.4 Obduktion efter dödsplats

Den vanligaste dödsplatsen i Sverige är sjukhus, där avled ca 30 000 år 2005, detta har sedan stigit till drygt 35 000 år 2016. Det näst vanligaste stället att avlida på är sjukhem, som hade drygt 28 000 dödsfall per år 2005, som har stigit till drygt 31 000 år 2016. Dödsplats i det privata hemmet är den tredje vanligaste dödsplatsen, år 2005 avled drygt 12 000 i sitt hem, år 2016 var det drygt 17 000 som avlidit i sin egna bostad.

Obduktion efter dödsplats har registrerats i dödsorsaksregistret sedan år 2005 när obduktionsfrekvensen redan hade börjat sjunka. I Sverige är den vanligaste dödsplatsen för klinisk obduktion det privata hemmet för både män och kvinnor. Det näst vanligaste stället för beställning av klinisk obduktion är sjukhus. Den lägsta siffran för klinisk obduktion noterades på sjukhem. Siffrorna för Stockholm för klinisk obduktion är jämförbara med de från hela riket.

6.2.5 Dödsorsaksintyg

Med tanke på att diagnoser i dödsorsaksregistret ofta ställts utan stöd av obduktion, med den osäkerhet som detta innebär och som dokumenterats såväl i Sverige som internationellt så har vi försökt att kartlägga registrets osäkerhet. Registrets kvalitet påverkas såväl av att de flesta som dör inte obduceras, men också av att alla inte skickar in dödsorsaksintyg eller skickar in intyg med ospecifika diagnoser som inte kan kategoriseras. Missade insända dödsorsaksintyg var knappt 0,5 % av de som avled 1997, detta steg till nästan 2 % runt år 2009 till följd av ändrade regler om att påminna läkare att sända in dödsorsaksintyg. År 2016 saknades dödsorsaksintyg för 1,3 % av alla som avled i Sverige. Ett dödsorsaksintyg kan även ha en ospecifik dödsorsak, dessa kan då inte skrivas in i Socialstyrelsens dödsorsaksregister. År 1997 innehöll ca 2% av alla insända dödsorsaksintyg ospecifika diagnoser. År 2009 gjordes en omdefinition av ospecifika diagnoser i dödsorsaksintyg, vilket innebar att fler ospecifika dödsorsaksintyg registrerades (knappt 3%). Sammanlagt är felfrekvensen ca 3,8 % år 2016 för missade och ospecifika dödsorsaksintyg. Till detta ska adderas de med felaktiga diagnoser.

6.2.6 Dödsorsaksintygens kvalitet på obducerade och inte obducerade patienter

Vi studerade i vilken omfattning dödsorsaksintygens diagnoser påverkas av om obduktion utföres eller inte inom de kliniker som vi studerat i arbete 1 och i Mjörnheims (Mjörnheim et al., 2015) tidigare studie. Från tre kliniker som undersöktes i (Rosendahl et al., 2017), insamlades information om alla patienter som avled under år 2008-2009. På dessa jämfördes dödsorsaksintygets relevans med samma kriterier som Socialstyrelsen använder för sin statistik. Från de tre undersökta klinikerna fick vi tillgång till dödsorsaksintyget för 221 fall. Av dessa hade 188 fall inte obducerats och 33 hade obducerats. Resultatet visade att de hos fall som inte blev obducerade fanns 23 (14%) ospecifika fall, med en variation mellan klinikerna från 10% till 22%. Ospecifika diagnoser hos de 33 fall som genomgick obduktion var 2 (6%).

7. DISKUSSION

Detta avhandlingsarbete består av två delstudier. Det övergripande syftet var att studera den sjunkande obduktionsfrekvensen och dödsorsaksintygets tillförlitlighet.

7.1 Metoddiskussion

7.1.1 Delstudie 1.

Huvudsyftet med delstudie I var att undersöka det kliniska värdet av obduktioner för att fastställa en korrekt dödsorsak och som informationskälla till anhöriga. Vi ville dels undersöka om logistiken kring obduktionen var sådan att den kom att uppfylla det behov som ansvarig läkare har att fastställa dödsorsak och informera anhöriga, dels ville vi jämföra diagnoser och dödsorsaker diskuterade före och efter obduktion. För denna studie valdes en metod där vi granskade journalhandlingar från åren 2008-2009 från tre utvalda kliniker från Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Under dessa två år avled 1 588 personer på sjukhuset och det genomfördes 174 obduktioner, 11%. De utvalda journalerna granskades retrospektivt på totalt 53 avlidna där alla genomgått obduktion. Journalerna inhämtades från 32 män och 21 kvinnor från Huddinge Universitetssjukhus datajournalssystem TakeCare. Från journalerna gjordes en granskning av diagnoser ställda före obduktion och jämfördes med diagnoser fastställda i obduktionsprotokollet. Avvikelserna klassificerades i ett modifierat Goldmanprotokoll, (Goldman et al., 1983). Goldman protokollet har använts vid ett flertal liknade studier där man studerat missade diagnoser som framkommit efter obduktion. De modifieringar som gjordes i Goldmanprotokollet tydliggjorde vår klassifikation i protokollet genom att endast godkänna sådana diagnoser som verifierats. Ett argument mot modifieringar av ett analysinstrument är att det kan leda till att det blir svårare att göra generella jämförelser med andra studier som har använt denna metod. Vår analys utfördes av såväl doktorand som huvudhandledare för att minska eventuella fel i analysen. I journalen granskades: Patientens medicinska journal, omvårdnadsjournal, dödbeviset, obduktionsremiss samt obduktionsprotokoll. Analysen utgick från frågeställningarna: Vem har begärt att obduktionen skall utföras? Vilket datum utfördes obduktionen? Hur lång tid tog det att för obduktionsrapporten att bli klar? Hur förmedlades obduktionsresultatet och till vilken? Dessa frågeställningar låg till grund för vårt analysarbete av journalen. Styrkan med denna kvalitativa analys var att vi hade strikta frågeställningar som analysinstrument. Antal avlidna i denna studie är lågt, vilket kan vara en begränsning som gör det svårare att göra jämförelser med studier med större material. I vår studie har vi dock valt samtliga fall som obducerats under två år på kliniker där personalen har vana vid att hantera situationer där patienter avlidit.

7.1.2 Delstudie 2.

Huvudsyftet med delstudie 2 var att granska och beskriva kliniska och rättsmedicinska obduktioner mellan åren 1969-2016, samt studera dödsorsaksregistret från Socialstyrelsen. I studien definierades frågeställningar som var relevanta och specifika data rekviderades från Socialstyrelsens register från åren 1969 - 2016 så att frågeställningarna kunde besvaras genom att utnyttja rådata för kalkyl. Det statistiska materialet analyserades och bearbetades av författare och handledare och sammanställdes i tabeller och figurer. Källdata i Socialstyrelsens register är inkomna dödsorsaksintyg med angivande av uteblivna och felaktiga intyg.

I denna delstudie ingick även att analysera dödsorsaksintygets relevans om det skrivits på basis av enbart klinisk information eller om intyget skrivits efter utförd obduktion. Vi utgick där från de tre avdelningar som också ingick i (Mjornheim et al., 2015) studie av vårdpersonalens attityder till obduktion. I studien ingick gastrokirurgisk avdelning, hematologisk avdelning samt geriatrisk avdelning. På dessa tre kliniker var det 221 dödfall, av dessa var det 188 dödsfall inte obducerade medan 33 dödsfall var obducerade under dessa två år. Som analysinstrument använde vi Socialstyrelsens klassificeringssystem för specifik och ospecifik dödsorsak. Samtliga fall granskades av förste författarna och därefter oberoende av sisteförfattaren innan resultatet fastställdes. Diagnosen som stod på dödsorsaksintyget jämfördes med diagnosen som stod i den avlidnes patientjournal, och fördes in i en excelfil som specifik respektive ospecifik diagnos.

7.2 Resultatdiskussion

7.2.1 Inledning

Syftet med denna studie var att studera den kliniska obduktionens roll i vården mot bakgrunden av den drastiska minskningen av obduktioner i Sverige under de senaste tre årtiondena från 30 000 per år till mindre än 5 000 per år. Fyller obduktionen inte längre någon roll i vården eftersom undersökning efter döden inte längre begärs av läkare mer än i undantagsfall? I den första studien i denna avhandling studerade vi obduktionsprocessen på ett universitetssjukhus och hur obduktionen bidrog till att öka förståelsen för den avlidnes sjukdom och till rapporter om dödsorsaker. Från den medicinska journalen och omvårdnadsjournalen extraherade vi också information om hur släktingar informerades om obduktionsresultatet och i vilken utsträckning de var aktiva vid initiering av obduktionen (Rosendahl et al., 2017). I en tidigare studie hade vi frågat läkare och sjuksköterskor om deras attityder till och upplevelser av obduktioner och samlade förklaringar till varför obduktioner inte längre begärdes och om de ville ha någon förändring (Mjornheim et al., 2015).

Den andra studien i denna avhandling är en registerstudie där vi från Socialstyrelsens dödsorsaksregister har följt hur många av de avlidna i Sverige som obducerats och om de då genomgått en kliniska eller en rättsmedicinsk obduktion. Vi undersökte också obduktionsfrekvensen i olika åldersgrupper för såväl kvinnor som män. Ett ytterligare syfte med

detta arbete var också att följa hur väl den i dödsorsaksintyget angivna dödsorsaken, som registrerats i registret, påverkades av om obduktion utförts eller inte.

7.2.2 Dödsorsaksintyg

Registrering av dödsorsaker är ett viktigt redskap och en informationskälla för statistik i Sverige och andra länder. Dödsorsaksintygen har en viktig funktion i samhället och avspeglar befolkningens hälsa och används för att förebygga ohälsa. De ligger som grund för att förebygga sjukdomar med hög dödlighet, och ger information om ett specifikt sjukdomstillstånd ökar eller minskar. Dödsorsaksregistret genererar således data som är värdefulla för att styra hälsopolitiken i samhället genom att ställa upp mål och prioriteringar för det hälsofrämjande arbetet och fördela resurser för förebyggande hälsovård och behandling (Filippatos et al., 2016). Det är den avlidnes läkares skyldighet att efter ett dödsfall snarast fylla i en medicinskt motiverad dödsorsak. I detta arbete kan läkaren begära obduktion om det medicinska underlaget är för knapphändigt för en säker diagnos. I våra studier kan vi se att det finns brister som leder till en skev dödsorsaks rapportering. Våra resultat visade dels att inte alla skickar in dödsorsaksintyg (1,2% eller 1 098 stycken saknade dödsorsaksintyg 2016) och dessutom att många intyg underkändes för att de innehåller ospecifika dödsorsaker som inte kan klassificeras (2,4% eller 2 226 stycken ospecifika dödsorsaksintyg 2016). Sammantaget saknas således i underlag mer än 3 300 intyg (3,6%). Socialstyrelsen påminner ansvarig läkare vid två tillfällen med 6 veckors mellanrum om att denne måste skicka in dödsorsaksintyg. Orsaken till att dödsorsaksintygen inte sänds in till Socialstyrelsen är inte kända, men Lindström et al. (Lindstrom et al., 1997) tar upp i sin studie att vården av sjuka patienter har förflyttats från större sjukhus ut till sjukhem och eget boende (Lindstrom et al., 1997). I sådana vårdsituationer är det inte alltid den patientansvariga läkaren som skriver dödsorsaksintyget, utan intyget kan komma att skrivas av den som konstaterar dödsfallet. Vi ser dock i våra egna studier som är från universitetskliniker att man inte heller där i alla fall kan dokumentera att intygen sänts in.

Antalet saknade och ospecifika intyg är en felkälla som kan ligga till grund för beräkning av hur väl ett register speglar verkligheten i samhället. Detta är dock endast en mindre felkälla i jämförelse med felaktiga eller missade diagnoser i intygen. I en retrospektiv studie från New York undersökte man 601 dödsorsaksintyg och kunde konstatera att 319 (53%) hade en felaktig diagnos som i de flesta fall var allvarliga fel (305 (51%)) (McGivern, Shulman, Carney, Shapiro, & Bundock, 2017). Slutsatsen som man kan dra från denna studie är att läkaren som skriver dödsorsaksintygen är osäkra på vad patienten avled av och skriver då fler ospecifika dödsorsaker på intyget för att vara på den säkra sidan.

Sammantaget har vi ett dödsorsaksregister som är obligatoriskt och där alla som avlider skall registreras. Registret tillmäts stor betydelse och används flitigt såväl inom forskningen som politiskt. Registret har dock betydande osäkerhet när det gäller diagnoser och mindre osäkerhet när det gäller att registrera att dödsfall ägt rum och vid vilken ålder personen avlidit.

Dödsorsaksregistrets osäkerhet redovisas inte av registerhållaren vad avser diagnoser generellt, men registret innehåller uppgifter som gör att man kan ta fram dödsorsaker som baserats på genomförd obduktion. Vi har i detta arbete visat att man genom obduktion ökar den diagnostiska säkerheten och reducerar antalet ospecifika diagnoser.

7.2.3 Dödsorsaksintyg efter obduktion.

I studie två genomförde vi en undersökning på avlidna som blev obducerade och avlidna som inte genomgick obduktion för att kontrollera om det fanns någon skillnad på den diagnostiska precisionen vid klassificering av dödsorsaker. Vår studie är relativt liten, men resultatet som framkommer är likvärdigt med vad som rapporterats i tidigare studier. Dödsorsaksintyg som baseras på postmortal undersökning har väsentligt färre ospecifika diagnoser. Det finns ett flertal studier som tar upp detta som (Fröhlich et al., 2014; Goldman et al., 1983; Kuijpers et al., 2014), inklusive dom två stora svenska studierna (Britton, 1974a, 1974b; Veress & Alafuzoff, 1994), som gjordes i början av 70 talet samt 80 talet med ett större material och under en tid när en större andel av de avlidna obducerades. Våra och andras indikationer är starka, men sannolikt behövs större studier för att kunna säga i vilken omfattning obduktion ökar kvaliteten på dödsorsaksintygen.

7.2.4 Obduktion för att säkerhetsställa diagnos

Under lång tid har obduktion varit ett instrument för att säkerhetsställa att den avlidna har fått en korrekt diagnos. Obduktionen har också varit bidragande till att vi fått mer kunskap om många sjukdomar som ex: hjärtinfarkt, diabetes, njursjukdomar och tumörsjukdomar (Polit, 2010) och (Hooper & Geller, 2007). En annan fördel med att obduktion utförs är att det framkommer diagnoser som inte tidigare varit diagnostiserad hos den avlidna, så till exempel upptäcks 15% av alla cancersjukdomar först vid obduktion (Alafuzoff & Veress, 1993). I studie I i denna avhandling framkommer att i över hälften av de fall som obducerades noteras missade diagnoser som uppfyllde Goldman klass I och II som omfattar stora avvikelser som också påverkat dödsorsaken och som ska inkluderas i dödsorsaksintyget. Det är intressant att notera att tidigare studier från samma region, som genomfördes på 70 och 90 talet, redovisade ungefär samma resultat med missade diagnoser när obduktionsfrekvensen var 40% respektive 20% i jämförelse med knappt 10% i vår studie. Obduktionens diagnostiska värde förfaller vara oberoende av obduktionsfrekvensen, vilket kan tyckas förvånande och talar emot påståendet att obduktioner idag inte behövs på grund av att den avlidnes sjukdom redan är känd.

7.2.5 Orsaker till att obduktionsfrekvensen gått ner

I studie II har vi följt obduktionsfrekvensen under åren 1969-2016, vi har här konstaterat att den kliniska obduktionsfrekvensen har haft en drastisk nedgång under de 47 år som registret förts i

den form det har idag. Detta är inte en svensk företeelse utan ett fenomen som ses över hela världen (Burton & Underwood, 2007; Hooper & Geller, 2007; Hoyert, 2011). Det har framförts en mängd olika orsaker till att man i vården inte längre rekviderar obduktioner. En vanlig orsak som förts fram är diagnostiken nu är så mycket bättre så att obduktion inte behövs längre. Detta motsägs dock av våra data och av (Ayoub & Chow, 2008) som beskriver det som att en fullständig obduktionen är en ööverträffad metod för att granska tillförlitligheten hos den kliniska diagnosen, eftersom fullständig dissektion av kroppen säkerställer att signifikanta oväntade morfologiska fynd upptäcks. Trots den tekniska utvecklingen inom vården så är det en skillnad på diagnoser som ställts före obduktion och en diagnos som baseras på en obduktion. I Kuijpers studie från Holland undersöktes 460 vuxna som obducerades (Kuijpers et al., 2014). Man konstaterade då att det fanns stora diagnostiska skillnader i 23,5% av fallen och mindre avvikelser i ytterligare 32,6% av fallen. Större avvikelser som upptäcktes var hjärtinfarkt, lungemboli och lunginflammation. Fröhlich och medförfattare (Fröhlich et al., 2014) konstaterade i sin studie gjord på avlidna på en intensivvårdsavdelning med hög obduktionsfrekvens att det även där fanns avvikelser, men att dessa var färre än i patientmaterial som inte avlidit på intensivvårdsavdelning.

Ytterligare en aspekt på varför nedgången av obduktioner har skett är att fler äldre idag avlider på sjukhem istället för på sjukhus. I studie II kunde vi konstatera att personer som avled på sjukhem endast i undantagsfall obduceras (1%) till skillnad från patienter som avlider på sjukhus eller i hemmet. Vi kunde även konstatera i studie II att äldre personer över 70 år har en låg obduktionsfrekvens, vilket får en stor genomslagskraft i statistiken nu när medellivslängden har ökat för båda könen. Lindström och medförfattare (Lindstrom et al., 1997) påpekar i sin studie från Malmö, där man följde obduktionsfrekvensen som var 81% 1984 och sjönk till 34% fram till 1990, att antalet tumörer som upptäcktes i samband med obduktioner gick ner från 40% till 19% hos män och hos kvinnor från 39% till 17%. Man kunde också se att underliggande dödsorsaker och incidens av cancer minskade för alla typer av cancer dock inte prostatacancer, troligtvis beroende på en förbättrad diagnostik.

Ytterligare en orsak till en sjunkande obduktionsfrekvensen är att obduktionsundervisning under läkarprogrammet minskat radikalt (Bamber et al., 2014; van den Tweel & Wittekind, 2016). Detta tas även upp i Mjörnheims arbete (Mjornheim et al., 2015) där man undersökt läkares attityder till obduktion genom en enkätundersökning. Där framkom att 50% tycker att obduktionsfrekvensen är för låg och för läkare inom neonatalvård tyckte 67% att det var alldeles för låg. Men det framkom även att det fanns läkare, framför allt yngre, som inte tyckte det behövdes göras mer obduktioner utan det gjordes tillräckligt. I Mjörnheims studie där det ingick 46 läkare framkom det att tre läkare aldrig hade närvarat vid någon obduktion (Mjornheim et al., 2015).

Andra skäl som framförts mot att beställa obduktion är kostnadsskäl, anhörigas motvilja, och religiösa skäl. I amerikanska studier har det också påpekats att det kan finnas en motvilja mot obduktion från professionen. Man vill inte ta risken att det upptäckas sjukdomar som inte är

kända före döden eller som hade kunnat åtgärdats om de varit kända (Mjornheim et al., 2015). Den bedömning vi har gjort av situationen under svenska förhållanden är att för många läkare finns idag inga rutiner för att beställa obduktion i vården och de har inte lärt att uppskatta obduktionens värde under sina studier.

7.2.6 Anhörigas åsikter om obduktion

En klinisk obduktion får endast utföras efter att anhöriga har gett sitt samtycke till obduktion (SOFS1996:28, 1996) Denna lag kom till på grund av att läkaren har en skyldighet att informera och underrätta anhöriga att obduktion är planerad. I studie **I** framkommer det att anhöriga ofta har en dialog med läkaren när obduktion skall göras (24 av 53 fall). I 6 fall av 53 hade anhöriga önskat att obduktion skulle utföras och i 23 fall var det på läkarens initiativ som obduktionen utfördes. Slutsatsen av detta är att obduktion inte är något främmande för anhöriga utan många har en positiv attityd till obduktion, men att de sällan erbjuds möjligheten att få en obduktion utförd. Sannolikt är kvaliteten på dialogen mellan anhörig och vårdpersonal här av stor betydelse.

Det är också viktigt att anhöriga får information om obduktionsresultatet. Informationen blir ett stöd för och förstå vad dess anhöriga avled av och utgör en viktig del av sorgearbetet. I studie **I** framgick det att det varierar hur anhöriga får ta del av obduktionsresultatet, vanligast är telefonsamtal med läkare. Men det förekom även att anhöriga önskade att få ta del av obduktionsprotokollet eller ha ett personligt möte med läkare. Vissa fick informationen per brev. I 2/3 av de undersökta journalerna framkom att närstående hade fått information om obduktionsresultatet, men inte specifikt vem som fått ta del av resultatet. När vi studerade sjuksköterskans omvårdnadsjournal hittade vi inget noterat om obduktion vare sig innan patienten avlidit eller efter. Det man kunde utläsa från omvårdnadsjournalen var att efter dödsfallet så skrevs det inget ytterligare. Detta tror vi beror på att sjuksköterskan inte har varit med när läkaren haft samtal med anhöriga och beslut om obduktion tagits.

7.2.7 Utbildning

Läkarna som utbildas idag i Sverige har begränsad erfarenhet av undersökning av avlidna efter döden under såväl den grundläggande prekliniska utbildningen som under sin kliniska utbildning. Obduktionen som ett kliniskt verktyg har utvecklats från att vara nästan en obligatorisk process som rutinmässigt utfördes när någon dött till en sällsynt händelse som snarare blivit ett undantag och som inte heller erbjuds till den avlidnes släktingar. Ungefär hälften av de läkare som är registrerade i Sverige idag har en grundläggande utbildning från ett annat land. Många av dessa läkare har aldrig sett eller deltagit i en post mortem undersökning. Med bristen på erfarenhet av obduktionens roll i vårdprocessen och i information till släktingarna till en avliden är det inte förvånande att många läkare inte tänker på att utnyttja denna undersökning i sin diagnostik eller

erbjuda den till de närstående. Många läkare är också nöjda med resultaten av den kliniska undersökningen och tror att de kan fylla i dödsintyget på ett relevant sätt utan obduktion.

På Karolinska Institutet har obduktionsundervisningen för läkarutbildningen sjunkit från att aktivt delta vid 14 obduktioner före år 1993 till att endast närvara vid en obduktion 2019. För yngre läkare är därför klinisk obduktion inte lika naturlig för diagnostisk bedömning som för äldre läkare. Detta är något som återspeglas i vår tidigare studie (Mjornheim et al., 2015) där vi kunde konstatera att äldre läkare är mer positiva till klinisk obduktion. Troligtvis har denna grupp fått med sig mer kunskap om vad den kliniska obduktionen kan ge både som ett diagnostiskt verktyg och som stöd till anhöriga för att kunna återge orsaken till varför patienten avled.

Obduktionen som pedagogiskt instrument såväl inom den prekliniska utbildningen som inom den kliniska utbildningen och tjänstgöringen främjar vårdpersonalens förmåga att avgöra dödsorsaken och att kunna informera släktingar på ett mer informerat och begripligt sätt (Bamber et al., 2014). Det är också vår uppfattning att det är viktigt att obduktionsundervisningen ligger kvar i läkarutbildningen som ett fast moment och utvecklas så att studenterna närvarar på fler obduktioner. På samma sätt har även sjuksköterskorna nytta av att delta i obduktionsundervisningen. Det ökar kunskapen och förståelsen av patienterna sjukdomar till nytta för vården och för anhöriga som vill ha mer information. Båda dessa yrkesgrupper kommer att möta patienter och anhöriga i livets alla skeenden och då vara väl informerade och professionella.

7.2.8 Sjuksköterskans roll vid obduktion

I sjuksköterskans yrke ingår att upprätthålla ett omvårdnadsansvar för patienten, i detta ingår att sjuksköterskan skall erbjuda patienten välbefinnande, livskvalitet fram till döden. Svensk sjuksköterskeförening (sjuksköterskeförening, 2017)

Närstående till patienter anser att det är viktigt att som sjuksköterska respektera den sjukas integritet och självbestämmande och att sjuksköterskan har kommunikationsförmåga. Det är också viktigt att sjuksköterskan uppvisar yrkeskompetens och självförtroende genom att lyssna och vara närvarande och förstå och bekräfta närståendes oro och stress (Spichiger, 2008). Av stor vikt är också att närstående blir informerade om patienternas hälsotillstånd och speciellt viktigt är det när det sker förändringar i patientens hälsotillstånd (Gjerberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015). I Mjornheims och medarbetare studie (Mjornheim et al., 2015) framgår det att en tredjedel av sjuksköterskorna hade haft samtal med anhöriga om obduktion, men majoriteten av sjuksköterskorna hade inte tillräcklig kunskap om hur obduktionsprocessen går till.

Sjuksköterskor har ofta en nära kontakt med anhöriga i samband med vården av patienten och är ofta den som är omvårdnadsansvarig för patienten och den som är med när patienten avlider. Därför är det av stor vikt att som sjuksköterska känna till vad som sker vid en obduktion för att kunna svara på frågor från anhöriga. Dziobon, Roberts & Benbow (Dziobon, Roberts, & Benbow, 2000) framhåller att sjuksköterskan behöver ha beredskap för att kunna möta frågor om

obduktion från anhöriga. Sjuksköterskor har ofta mer kontakt med enskilda patienter än läkare, och är mer benägna att träffa släktingar under vårdbesöket och har bättre möjlighet att utveckla samtal med familjer under en patients sjukdom. I den kliniska situationen kan patienterna lättare diskutera sitt tillstånd med en sjuksköterska än med en läkare och på liknande sätt kan släktingar föredra att diskutera möjligheterna till obduktion med en sjuksköterska (Dziobon et al., 2000). Sjuksköterskor har genom sin kontakt med anhöriga en möjlighet att informera anhöriga om värdet av en obduktion och få dem att förstå att de har rätt till den information som en obduktion kan ge. Detta är särskilt viktigt om anhöriga har ifrågasatt vården och har mycket synpunkter på hur vården utförts. Därför är det viktigt att en sjuksköterska är lyhörd och kan besvara frågor om obduktion samt hur anhöriga skall gå tillväga för att få ett besked av vad obduktionen visade.

7.3 Slutsats

Den kliniska obduktionen utnyttjas idag endast i undantagsfall. Betyder det att den kliniska obduktionen spelat ut sin roll?

I denna avhandling visar vi att den kliniska obduktionen fortfarande tillför information, som är efterfrågad kliniskt och för den nationella dödsorsaksstatistiken, förutom att den är värdefull för anhöriga och berörd vårdpersonal. Vi kan också dra slutsatsen från våra studier att obduktionsfrekvensen varierar mellan olika kliniska vårdområden, mellan olika vårdnivåer och att den är åldersberoende. Den totala obduktionsfrekvensen (summan av kliniska och rättsmedicinska obduktioner) varierar mellan 40 och 80% för män och mellan 40 och 60% för kvinnor i åldersgrupperna från små barn till 40 års ålder för att därefter sjunka till 20% vid 70 års ålder. Majoriteten av obduktionerna från 10 års ålder till 70 års ålder är rättsmedicinska. Över 70 års ålder är de flesta obduktioner kliniska och minskar med stigande ålder från 10% vid 70 år ålder till 1% i åldersintervallet 85 till 95 år där dödsfallsfrekvensen är som högst. Den könsskillnad som ses i det totala antalet obduktioner kan förklaras med att de rättsmedicinska obduktionerna oftast avser män. Vi har inte kunnat påvisa någon könsskillnad för de kliniska obduktionerna.

Vi har vidare visat att dödsorsaksstatistiken så som den presenteras i dödsorsaksregistret är belastad med felkällor som till viss del beror på ofullständig eller ospecifik rapportering, men som till större del beror på att dödsorsaken är fel i jämförelse med dödsorsaker som ställs efter klinisk obduktion. Mot bakgrund av egna och andras studier från olika delar av världen är den uppskattade felrekvensen avseende dödsorsaken omkring 30%. Om man inkluderar andra sjukdomar som kan ha påverkat dödsorsaken är andelen felaktiga eller otillräckligt angivna diagnoser mellan 50 och 60%. Även om våra siffror inte ger en fullständig bild av dödsorsaksregistrets osäkerhet eftersom den troligen är diagnosberoende och studiespecifik, ger de ändå en signal om att man behöver utvärdera registrets användbarhet i varje enskilt fall när registrets data åberopas.

I vår liksom i andras studier om vårdkvalitet och dödsorsaker är obduktion ”golden standard” för korrekt diagnos. Vi tror inte att den kliniska obduktionen spelat ut sin roll om man vill ge en korrekt bild av orsakerna till varför människor i ett samhälle avlider. Bland orsakerna till varför obduktionerna minskat har vi fokuserat på vårdpersonalens attityder, men även på deras erfarenhet av och kunskap kring obduktioner. Vår uppfattning är att nergången i undervisningsobduktionerna för läkarstudenterna kan bidra till att beställning av obduktion inte blir en naturlig del av läkarnas rutiner i samband med dödsfall.

Studierna i detta arbete har i första hand varit deskriptiva för att ge en bild av situationen idag och konsekvenserna av en låg obduktionsfrekvens. Vi har diskuterat möjliga orsaker till den låga obduktionsfrekvensen, men vi har avstått från att föreslå åtgärder eller från att försöka beräkna vad som skulle vara en rimlig obduktionsfrekvens. Vi har dock påpekat värdet av obduktionen som pedagogiskt instrument och tror att mer kunskap om obduktionsprocessen och dess resultat skulle öka intresset av att beställa fler obduktioner till fromma för vårdkvalitet och anhörigas behov av information.

7.4 Framtida forskning

Vi har i denna studie inte föreslagit specifika åtgärder eller resurstillskott för att öka antalet obduktioner. Sedan 1990 har resurser motsvarande 30 000 obduktioner om året försvunnit. Ett motsvarande tillskott skulle troligen inte kanaliseras till fler obduktioner i vården. Det naturliga vore att avnämarnas behov styr i vilken utsträckning man vill eller borde vidta åtgärder för att förbättra kvaliteten i sitt arbete. Bland tydliga avnämare finns vårdgivare, registerhållare, forskare inom vård, omvårdnad och prevention, läkemedelsindustrin som utnyttjar dödsorsaksregistret samt inte minst anhöriga till avlidna, som idag efterfrågar allt mer specifik information.

Efter denna huvudsakligen deskriptiva avhandling skulle jag tycka det vore intressant att utvidga våra studier om varför obduktion inte beställs. Denna studie visar att obduktion fyller en viktig funktion för bedömning av korrekt diagnos i samband med dödsfall och korrekt dödsorsaksintyg. Det skulle därför vara intressant att göra en fortsättning på studie **I** för att studera varför inte läkaren beställer obduktion. Vad finns för anledningar att inte beställa obduktion i samband med dödsfall. Påverkar beslutet av att begära samtycke? Är det svårt i samband med dödsfall att begära samtycke?

Det skulle också vara av intresse att intervjua anhöriga till personer som nyligen avlidit för att ta del av hur de har uppfattat den information de fått efter dödsfallet och om det finns någon skillnad i de fall där obduktion utförts i jämförelse med om obduktion inte utförts.

Studie **II** visade att obduktionsfrekvensen har sjunkit från ca 39% 1969 till ca 10% år 2016. Det skulle vara av intresse att i samarbete med specialister och statistiker utvärdera några

vårdområden eller specifika diagnostiska områden utifrån frågeställningen hur obduktion påverkar uppfattningen om sjukdomens förekomst, behandlingsbarhet, prevention och sjukdomens faktiska orsak till att en person avlider. Hjärt-kärlsjukdomar, demens och cancer är några sådana områden av särskilt intresse.

Sjuksköterskan är den som ofta har den närmaste kontakten med patientens anhöriga och är med i de praktiska uppgifterna i samband med ett dödsfall. Hur skulle sjuksköterskorna kunna bli mer delaktiga i beslut om obduktion? Skulle antalet obduktioner öka om sjuksköterskan var med vid avslutande samtal med anhöriga i samband med dödsfallet? Studie I visar att det relativt ofta förekommer att anhöriga önskar och begär obduktion. Hur skulle dialogen mellan vårdpersonalen och anhöriga kunna utvecklas så att anhörigas frågor, ifrågasättande och oro ventileras och att det framkommer att anhöriga kan begära att få obduktion utförd. Obduktionens roll i utbildningen för sjuksköterskor och läkare påverkar troligtvis deras attityder och kunskap om obduktion. Skulle mer information och kunskap om obduktion på läkar- och sjuksköterskeutbildningarna kunna bidra till att obduktionerna blir mer efterfrågade. Fördelen med en sådan kurs är att den med all sannolikhet också skulle stärka läkarnas och sjuksköterskornas medicinska kunnande, men också deras trygghet i sin yrkesroll i samband med att en av deras patienter avlidit.

8. Tillkännagivanden

Jag vill till slut tacka alla som varit med på denna lärorika resa som forskarstudent. Det har varit spännande och intensiv resa som nu har nått mitt mål med detta avhandlingsarbete.

Jag vill börja med att tacka mina två handledare **Lennart Eriksson** och **Christina Takman**. Lennart, du har varit ett stort stöd i detta arbete, alltid tillmötesgående, hjälpsam och med kloka synpunkter. Christina, du har bidragit med mycket kunskap och klokhet för detta avhandlingsarbetearbete.

Tack till min tidigare lärarkollega **Berit Mjörnheim**, för gott samarbete och givande diskussioner.

Ett stort tack till **Jesper Hörnblad**, statistiker på Socialstyrelsen dödsorsaksregistret för all hjälp med statistik och kloka svar på våra ställda frågor.

Ett varmt tack också till **Inger Olausson** för allt arbete hon lagt ned för att skapa ordning i patologens register och för all hjälp med framtagande av statistik från Karolinska universitetssjukhusets journalsystem, från patologens laboratorieinformationssystem och från bårhusets loggböcker. Inger Olausson avled i somras men finns kvar i våra tankar.

Ett stort tack till min chef på patologen, **Göran Andersson** att jag fick möjlighet att starta upp detta arbete. Tack också till övriga arbetskamrater på patologen.

Tack till min kollega **Rosita Christensen**, för ditt stöd och kloka råd.

Ett stort tack till mina **lärarkollegor** i sjukskötersketeamet och **Georgios Panagiotidis**.

Tack till **Anders Eriksson** Rättsläkare, Umeå för ditt klagörande över statistik för RMV, så det blev rätt.

Tack till Rättsläkare **Håkan Hansson**, för dina kloka råd i början av detta arbete.

Ett speciellt tack till **obduktionstecknikerna** på Huddinge sjukhus, er hjälp har varit till stor nytta för detta arbete.

Avslutningsvis vill jag tacka min familj! Mina barn, **Alva, Ludvig och Wilmer**. Snart är sommaren här då skall vi njuta av Gotlands stränder. Sist vill jag TACKA min hustru **Sara** för din stora hjälp och ditt intresse för detta arbete. Utan ditt stöd skulle det inte ha gått.

Anders

9. Referenser

- 2015:15, HSLF-FS. Socialstyrelsens, (2015). Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd om kliniska obduktioner mm. Hämtad 20190317 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-10-13>.
- Alafuzoff, I., & Veress, B. (1993). The selection for post-mortem examination: a retrospective analysis of 74 deceased surgical cases. *Qual Assur Health Care*, 5(4), 345-349.
- Ayoub, T., & Chow, J. (2008). The conventional autopsy in modern medicine. *J R Soc Med*, 101(4), 177-181. doi: 10.1258/jrsm.2008.070479
- Bamber, A. R., Quince, T. A., Barclay, S. I., Clark, J. D., Siklos, P. W., & Wood, D. F. (2014). Medical student attitudes to the autopsy and its utility in medical education: a brief qualitative study at one UK medical school. *Anat Sci Educ*, 7(2), 87-96. doi: 10.1002/ase.1384
- Bergstrand, H. (1943). *Lärobok i patologi*. Stockholm: Sv. bokförl.
- Blokker, B. M., Weustink, A. C., Hunink, M. G. M., & Oosterhuis, J. W. (2017). Autopsy rates in the Netherlands: 35 years of decline. *PLoS One*, 12(6), e0178200. doi: 10.1371/journal.pone.0178200
- Britton, M. (1974a). Clinical diagnostics: experience from 383 autopsied cases. *Acta Med Scand*, 196(3), 211-219.
- Britton, M. (1974b). Diagnostic errors discovered at autopsy. *Acta Med Scand*, 196(3), 203-210.
- Brooks, J. P., & Dempsey, J. (1991). How can hospital autopsy rates be increased? *Arch Pathol Lab Med*, 115(11), 1107-1111.
- Burton, J. L., & Underwood, J. (2007). Clinical, educational, and epidemiological value of autopsy. *Lancet*, 369(9571), 1471-1480. doi: 10.1016/s0140-6736(07)60376-6
- Cannon, E. J., & Bauer, R. N. (2017). Baccalaureate Nursing Students' Perceptions Regarding Autopsy Experiences. *J Forensic Nurs*, 13(4), 203-209. doi: 10.1097/jfn.0000000000000172
- Charlton, R. (1994). Autopsy and medical education: a review. *J R Soc Med*, 87(4), 232-236.
- Cox, J. A., Lukande, R. L., Kateregga, A., Mayanja-Kizza, H., Manabe, Y. C., & Colebunders, R. (2011). Autopsy acceptance rate and reasons for decline in Mulago Hospital, Kampala, Uganda. *Trop Med Int Health*, 16(8), 1015-1018. doi: 10.1111/j.1365-3156.2011.02798.x
- Dziobon, Mark D., Roberts, Ian S. D., & Benbow, Emyr W. (2000). Attitudes of nursing staff to the autopsy. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 969-974. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01563.x

- Eriksson, L., & Sundstrom, C. (1993). Decreasing autopsy rate in Sweden reflects changing attitudes among clinicians. *Qual Assur Health Care*, 5(4), 319-323.
- Espinosa-Brito, A. D., & de Mendoza-Amat, J. H. (2017). In Defense of Clinical Autopsy and Its Practice in Cuba. *MEDICC Rev*, 19(1), 37-41.
- Filippatos, G., Andriopoulos, P., Panoutsopoulos, G., Zyga, S., Souliotis, K., Gennimata, V., & Tsironi, M. (2016). The quality of death certification practice in Greece. *Hippokratia*, 20(1), 19-25.
- Fröhlich, Stephen, Ryan, Orla, Murphy, Noelle, McCauley, Nuala, Crotty, Tom, & Ryan, Donal. (2014). Are autopsy findings still relevant to the management of critically ill patients in the modern era? *Critical Care Medicine*, 42(2), 336-343. doi: 10.1097/CCM.0b013e3182a275b1
- Gaensbacher, S., Waldhoer, T., & Berzlanovich, A. (2012). The slow death of autopsies: a retrospective analysis of the autopsy prevalence rate in Austria from 1990 to 2009. *Eur J Epidemiol*, 27(7), 577-580. doi: 10.1007/s10654-012-9709-3
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*, 15, 103. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y
- Goldman, L., Sayson, R., Robbins, S., Cohn, L. H., Bettmann, M., & Weisberg, M. (1983). The value of the autopsy in three medical eras. *N Engl J Med*, 308(17), 1000-1005. doi: 10.1056/nejm198304283081704
- Grassow-Narlik, M., Wessolly, M., & Friemann, J. (2017). [Autopsy rates in Germany]. *Pathologe*, 38(5), 422-429. doi: 10.1007/s00292-017-0340-7
- Hooper, Jody E., & Geller, Stephen A. (2007). Relevance of the Autopsy as a Medical Tool: A Large Database of Physician Attitudes. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 131(2), 268-274. doi: 10.1043/1543-2165(2007)131[268:ROTA]2.0.CO;2
- Hoyert, D. L. (2011). The changing profile of autopsied deaths in the United States, 1972-2007. *NCHS Data Brief*(67), 1-8.
- Hörnblad Jesper, Socialstyrelsen, Utredare, Jesper.Hornblad@socialstyrelsen.se tel, 075-247 35 82. (2019).
- ICD-10. (2004). Internationell Statistical Classification of Diseases and Related Health problem. Hämtad 190322 https://www.who.int/classifications/icd/ICD-10_2nd_ed_volume2.pdf.
- Kamishiraki, Etsuko, Maeda, Shoichi, Starkey, Jay, & Ikeda, Noriaki. (2010). Attitudes toward autopsy in unexpected death: a nationwide survey of physicians and risk managers in Japanese teaching hospitals. *Medicine, Science and the Law*, 50(2), 60-66. doi: 10.1258/msl.2010.010004

- Kamishiraki, Etsuko, Maeda, Shoichi, Starkey, Jay, & Ikeda, Noriaki. (2012). Attitudes toward clinical autopsy in unexpected patient deaths in Japan: a nation-wide survey of the general public and physicians. *Journal of Medical Ethics*, 38(12), 735-741. doi: 10.1136/medethics-2012-100855
- King, L. S., & Meehan, M. C. (1973). A history of the autopsy. A review. *Am J Pathol*, 73(2), 514-544.
- Kuijpers, C. C., Fronczek, J., van de Goot, F. R., Niessen, H. W., van Diest, P. J., & Jiwa, M. (2014). The value of autopsies in the era of high-tech medicine: discrepant findings persist. *J Clin Pathol*, 67(6), 512-519. doi: 10.1136/jclinpath-2013-202122
- Liao, J. M., & Singh, H. (2013). Reviving the Autopsy as a Diagnostic Error-Reduction Tool. *Labmedicine*, 44(2), 186-190. doi: 10.1309/Imi9n2ts8ytqlbdi
- Lindstrom, P., Janzon, L., & Sternby, N. H. (1997). Declining autopsy rate in Sweden: a study of causes and consequences in Malmo, Sweden. *J Intern Med*, 242(2), 157-165.
- McGivern, L., Shulman, L., Carney, J. K., Shapiro, S., & Bundock, E. (2017). Death Certification Errors and the Effect on Mortality Statistics. *Public Health Rep*, 132(6), 669-675. doi: 10.1177/0033354917736514
- McNamee, L. S., O'Brien, F. Y., & Botha, J. H. (2009). Student perceptions of medico-legal autopsy demonstrations in a student-centred curriculum. *Med Educ*, 43(1), 66-73. doi: 10.1111/j.1365-2923.2008.03248.x
- McPhee, S. J., Bottles, K., Lo, B., Saika, G., & Crommie, D. (1986). To redeem them from death. Reactions of family members to autopsy. *Am J Med*, 80(4), 665-671.
- Mjornheim, B., Rosendahl, A., Eriksson, L. C., & Takman, C. (2015). Attitudes of Nurses and Physicians About Clinical Autopsy in Neonatal and Adult Hospital Care: A Survey in Sweden. *Nurs Res*, 64(4), 264-271. doi: 10.1097/nnr.000000000000105
- Ornelas-Aguirre, J. M., Vazquez-Camacho, G., Gonzalez-Lopez, L., Garcia-Gonzalez, A., & Gamez-Nava, J. I. (2003). Concordance between premortem and postmortem diagnosis in the autopsy: results of a 10-year study in a tertiary care center. *Ann Diagn Pathol*, 7(4), 223-230.
- Polit, Denise F. (2010). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (7., [updated] ed. ed.). Philadelphia PA: Philadelphia PA : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Prayson, R. A. (2018). Pathology resident perspectives about early autopsy experiences. *Ann Diagn Pathol*, 34, 82-84. doi: 10.1016/j.anndiagpath.2018.03.004
- Regeringskansliet. (1995). Lag (1995:832) om obduktion m.m. Hämtad 20190320 från <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=1995:832>

Rodewald, A. K., Bode, P., Cathomas, G., & Moch, H. (2017). [Clinical autopsies in Switzerland : A status report]. *Pathologe*, *38*(5), 416-421. doi: 10.1007/s00292-017-0323-8

Rokitansky, C. (1846). *Handbuch der allgemein pathologischen Anatomie*. Bei Braunmuller & Seidel. Wien.

Rosendahl, Anders, Mjörnheim, Berit, Takman, Christina, & Eriksson, Lennart C. (2017). The clinical value of autopsies at a university hospital in Sweden. *Nordic Journal of Nursing Research*, *37*(3), 119-126. doi: 10.1177/2057158516664211

Sanner, M. (1994). A comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation, and anatomic dissection: A Swedish survey. *JAMA*, *271*(4), 284-288. doi: 10.1001/jama.1994.03510280046031

Shojania, Kaveh G., & Burton, Elizabeth C. (2008). The Vanishing Nonforensic Autopsy. *New England Journal of Medicine*, *358*(9), 873-875. doi: doi:10.1056/NEJMp0707996

Sjuksköterskeförening, Svensk. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (ISBN-NR: 978-91-85060-10-8).

Socialstyrelsen. (2015). För uppgiftslämnare till dödsorsaksregistret. . Hämtad 20190409 <https://www.socialstyrelsen.se/register/dodsorsaksregistret/foruppgiftslamnaretilldodsorsaksregistret>.

SOFS1996:28. (1996). Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd om kliniska obduktioner mm. Hämtad 20190411 från

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer1996/1996-10-28>.

Soleman, N., Chandramohan, D., & Shibuya, K. (2006). Verbal autopsy: current practices and challenges. *Bull World Health Organ*, *84*(3), 239-245. doi: /S0042-96862006000300020

Spichiger, E. (2008). Living with terminal illness: patient and family experiences of hospital end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*, *14*(5), 220-228. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.5.29489

Tejerina, E., Esteban, A., Fernandez-Segoviano, P., Maria Rodriguez-Barbero, J., Gordo, F., Frutos-Vivar, F., . . . Lorente, J. A. (2012). Clinical diagnoses and autopsy findings: discrepancies in critically ill patients*. *Crit Care Med*, *40*(3), 842-846. doi: 10.1097/CCM.0b013e318236f64f

van den Tweel, J. G., & Wittekind, C. (2016). The medical autopsy as quality assurance tool in clinical medicine: dreams and realities. *Virchows Arch*, *468*(1), 75-81. doi: 10.1007/s00428-015-1833-5

Veress, B., & Alafuzoff, I. (1994). A retrospective analysis of clinical diagnoses and autopsy findings in 3,042 cases during two different time periods. *Hum Pathol*, *25*(2), 140-145.

Wichmann, D., Obbelode, F., Vogel, H., Hoepker, W. W., Nierhaus, A., Braune, S., . . . Kluge, S. (2012). Virtual autopsy as an alternative to traditional medical autopsy in the intensive care unit: a prospective cohort study. *Ann Intern Med*, *156*(2), 123-130. doi: 10.7326/0003-4819-156-2-201201170-00008

Wong, Adrian, Osborn, Michael, & Waldmann, Carl. (2015). Autopsy and critical care. *Journal of the Intensive Care Society*, *16*(4), 278-281. doi: 10.1177/1751143715589602