

# C-uppsats i Omvårdnad

## **SJUKSKÖTERS KANS ROLL OCH UPPLEVELSER VID VÅRD AV DEN HJÄRNDÖDA PATIENTEN**

### **FÖRFATTARE**

Catherine Ritzèn

Intensivvårdssjuksköterska vid NIVA Sahlgrenska  
universitetssjukhuset/ Sahlgrenska  
[catherine.eriksson-ritzen@vgregion.se](mailto:catherine.eriksson-ritzen@vgregion.se)

Annica Eliasson

Anestesisjuksköterska på neuroop. / rtgavd.på  
Sahlgrenska universitetssjukhuset /Sahlgrenska  
[annica@mac.com](mailto:annica@mac.com)

### **KURS**

Omvårdnad

– självständigt arbete 1 HT2005

### **OMFATTNING**

10 p

### **HANDLEDARE**

Britt Borg

### **EXAMINATOR**

Hans Ragneskog

Titel:	Sjuksköterskans roll och upplevelser vid vård av den hjärndöda patienten
Engelsk titel:	The role and experiences of nurses caring for braindead patients
Arbetes art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Kurs:	Omvårdnad, självständigt arbete I – VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	25
Författare:	Catherine Ritzén och Annica Eliasson
Handledare:	Britt Borg
Examinator:	Hans Ragneskog

## **ABSTRAKT**

Sjuksköterskan på intensivvårdsavdelningen kan i sitt arbete komma att möta hjärndöda patienter. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa intensivvårdssjuksköterskans roll och upplevelser vid vård av patienter som drabbats av svår hjärnskada och konstateras hjärndöda. Resultatet baseras på 16 vetenskapliga artiklar, vilka hittades vid sökning i referensdatabaser och vid manuell sökning. Sjuksköterskans roll är mångfacetterad. Förutom att behärska den medicinska vården ställs det även krav på att hon/han ska kunna ta hand om de närstående, att vara ett stöd för dem genom hela vårdtillfället och när dödsbudet ges. Sjuksköterskans roll beskrivs i litteraturen som viktig för att tidigt identifiera, initiera och skapa förutsättningar för en eventuell organdonation. Mål för sjuksköterskan är således att med värdighet och respekt vårda den döda kroppen och dess organ, och samtidigt förbereda anhöriga genom information och utbildning. Sjuksköterskans upplevelser i denna process är många. Sjuksköterskan utarbetar sitt eget förhållningssätt vid vård av den hjärndöda patienten. I detta förhållningssätt innefattas även relationen till de närstående. Vår erfarenhet är att varje fall och situation är unik. I många artiklar poängteras vikten av utbildning och erfarenhet för vårdpersonal som arbetar på enheter där man möter hjärndöda patienter och deras närstående.

Key words: Nurse, Care, Braindeath, Relative, Experience, Organ donation

## Innehållsförteckning

<b>Introduktion</b> .....	<b>1</b>
Inledning.....	1
Historik .....	1
Mötet med döden förr och nu .....	2
Dödsbegreppet före 1988.....	2
Lagändring .....	3
Ny transplantationslag 1995 .....	3
Dödsriterier .....	4
Organisation kring donation och transplantation.....	4
Begreppet hjärndöd.....	4
Definitioner.....	5
Att vårda patienten.....	5
Närståendes behov och upplevelser .....	5
Stress och krisreaktioner .....	7
Omvårdnadsperspektiv .....	7
Joyce Travelbees omvårdnadsteori.....	7
<b>Syfte</b> .....	<b>8</b>
<b>Metod</b> .....	<b>9</b>
<b>Resultat</b> .....	<b>10</b>
Sjuksköterskans roll.....	10
<i>Omhändertagande, information och undervisning av närstående i processen.....</i>	<i>11</i>
<i>Identifiera en möjlig organdonator.....</i>	<i>12</i>
<i>Förbereda patienten för organdonation.....</i>	<i>13</i>
<i>Anhörigas avsked .....</i>	<i>13</i>
<i>Uppföljning av anhöriga .....</i>	<i>13</i>
Sjuksköterskans upplevelser .....	14
<i>Upplevelser av att vårda patienten .....</i>	<i>14</i>
<i>Upplevelsen av relationen med närstående till hjärndöd patient .....</i>	<i>15</i>
<i>Upplevelser kring organdonation .....</i>	<i>16</i>
<i>Upplevelsen av omhändertagandet av närstående vid organdonation.....</i>	<i>18</i>
<b>Diskussion</b> .....	<b>18</b>
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	19
<b>Referenser</b> .....	<b>23</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1 Protokoll för bestämmande av människans död med hjälp av direkta kriterier	
Bilaga 2 Artikelsammanställning	

# INTRODUKTION

## Inledning

Sjuksköterskor som arbetar med neurokirurgiska patienter inom intensivvård hamnar återkommande i situationen att vårda patienter som drabbats av total hjärninfarkt, varav en del kan bli potentiella organdonatorer. Dessa patienter vårdas i respirator, hjärtat slår och patienten ser ”levande” ut. Detta är en mycket speciell situation med flera dimensioner; det känns som om man ”vårdar två personer på samma gång”, det vill säga patienten och den potentiella organdonatorn. Samtidigt som vi vill vårda patienten med värdighet, arbetar vi med att upprätthålla patientens kroppsfunktioner inför en eventuell organdonation.

Det krävande arbetet med att ta hand om de anhöriga i denna situation är präglad av starka känslor. Sjuksköterskan och läkaren informerar dem fortlöpande om situationen. Det kan vara svårt att förklara för anhöriga varför exempelvis blod eller blodtryckshöjande läkemedel ges till patienten, när de redan underrättats om den hopplösa prognosen. Frågan om organdonation väcks först efter att diagnosen hjärndöd fastställts och patienten förklarats död. Vi vet av erfarenhet att det sjukvårdspersonalen gör och säger i denna ångestladdade situation minns och bärs av anhöriga under resten av deras liv, det är en del av livet man aldrig glömmer. För sjuksköterskan kan detta kännas som ett tungt ansvar men också som en utmaning. Vi avser därför analysera denna speciella situation ur ett sjuksköterskeperspektiv.

## Historik

Gränsen mellan liv och död för människans del har i alla tider varit föremål för olika religiösa och filosofiska föreställningar. Andningen har alltid spelat en avgörande roll för om man ska anse en människa vara levande eller död. I antikens grekiska filosofi var *pneuma* (luft, andedräkt) ett begrepp med stor betydelse för det mänskliga livet. Inom kristendomen beskrivs vikten av andningen för att upprätthålla liv (1, 2):

I skapelseberättelsen blåste Gud liv i människan ... ” *inbläste livsande i hennes näsa, och så blev människan en levande varelse*” (1 s. 8, 1 Mos 2:7)

I Bibeln beskrivs själva dödens inträde som den tidpunkten då människan slutar andas:

”... och han satt i hennes knä till middagstiden. Då gav han upp andan.” (1 s. 430, 2 Kon 4:20)

”... men vid den tid då solen gick ned gav han upp andan.” (1 s. 515, 2 Krön 18:34)

Hjärnan har också en central betydelse långt tillbaka i historien. Hippokrates talade om logiskt tänkande, förnimmelser och känslor. Grekerna menade dock att döden kunde börja i lungorna eller hjärnan, men att hjärtat var sätet för livet. Hjärndödsbegreppet har dock varit utan praktisk betydelse före respiratorns tid (2).

### **Mötet med döden förr och nu**

Människans möte med döden, deltagande i sorg och närvaro vid de olika ritualer som omger den, är i vår tid inte så självklar. Döden har flyttats bort från hemmen och därmed bort från det dagliga livet. De flesta dör numera på sjukhus. I takt med att döden har flyttat ut ur hemmen har den också blivit alltmer privat och tabubelagd. I våra dagar upplevs döden ofta som något främmande som väcker oro och ångest. Många människor är därför helt oförberedda vid mötet med döden. Förr i tiden var den ofta väl känd, för såväl vuxna som barn. Naturligtvis var dock inte allt bättre förr. Det finns många äldre personer som kan berätta om skräckfyllda och traumatiska upplevelser i samband med död, visning av avlidna och begravning (3).

### **Dödsbegreppet före 1988**

Dödens inträde har av hävd knutits till den tidpunkt då andning och hjärtaktivitet upphör. Människan dör då hon ”ger upp andan” och ingen hjärtaktivitet (puls) kan konstateras. Detta kallas hjärtdöd vilket kan ställas mot begreppet hjärndöd. Vid vård av svårt sjuka patienter, som exempelvis drabbats av svår skallskada eller omfattande stroke, har man under senare delen av 1900-talet rutinmässigt givit intensivvård. Det innebär respiratorvård, vätskebehandling med mera, varför cirkulation och andning kan upprätthållas under flera dygn, trots att hjärnan, som samordnar all aktivitet i kroppen, har gått under (4).

År 1956 gjordes den första vetenskapliga beskrivningen av diagnosen ”hjärndöd”. Den gjordes av svenska läkare på Södersjukhuset i Stockholm med utgångspunkt från sex patientfall. Det första fallet i Sverige av organdonation från en ”hjärndöd” patient ägde rum i början på 1960-talet. Då transplanterades en njure från en neurokirurgisk patient på Karolinska sjukhuset. Den händelsen väckte stor uppståndelse och ledde till åtal, där de ansvariga friades först efter flera års process. Detta kan ha medfört att dödsbegreppet ändrades relativt sent i Sverige (5).

År 1973 kom lagen 1973:29 som säger: ”Vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktioner genom fullständigt hinder av blodcirkulationen till hjärnan är all vidare behandling meningslös och får avbrytas”. År 1975 stiftades transplantationslagen 1975:190, vilken innehåller bestämmelser om transplantation från levande eller avliden person (6). Åren före införandet av det nya dödsbegreppet präglades av etikdiskussioner. I neurokirurgiska rikssektionens remissvar till utredningskommittén 1987 skriver man: *”Hjärtat slår, hjärnan är död, patienten är död, men ändå inte död”* (7 s. 21).

Tidiga farhågor fanns inför förändring av dödsbegreppet. Marika Nordström SHSTFs vice ordförande 1987 skrev i en artikel följande: *”Om man bestämmer sig för att människan är död när hjärndöd inträtt, så behandlar man henne som död, även om kroppen lever, och om människan är död behöver man inte ta samma hänsyn till henne, som om hon vore levande”* (7 s. 35).

### **Lagändring**

Hjärnrelaterade dödsriterier började tillämpas i Sverige den 1 januari 1988 med stöd av lagen om ”kriterier för bestämmande av människans död” (1987:269). I lagen preciseras dödens inträde till den tidpunkt då ”hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort” (8).

### **Ny transplantationslag 1995**

Lagen om transplantation med mera (1995:831) trädde i kraft den 1 juli 1996. Där finns bestämmelser om ingrepp för att ta tillvara organ, eller annat biologiskt material, från en levande eller avliden människa, för behandling av sjukdom eller kroppsskada, hos en annan människa eller för annat medicinskt ändamål. När döden fastställts får det medicinska omhändertagandet fortsätta om det är nödvändigt för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp. Insatserna får inte pågå längre tid än 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl. I lagtexten står även att organ får tas från en avliden om inte den avlidne har motsatt sig ett sådant ingrepp, eller uttalat sig mot det, eller att det av andra skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes vilja. Ingreppet får inte göras om någon som stått den avlidne nära motsätter sig det. Ingreppet får ej heller företas innan närstående är underrättade (8).

Det finns tre sätt att ta reda på patientens önskan när det gäller organdonation:

1. Kontrollera om patienten har ett donationskort bland sina identitetshandlingar
2. Kontrollera med donationsregistret om patienten anmält sig dit
3. Fråga närstående om de vet vilka önskemål som finns (9)

### **Dödsriterier**

Det finns två sätt att konstatera att döden inträtt. Man använder sig av direkta eller indirekta kriterier för att konstatera att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort. Som *indirekt dödsriterium* definieras andnings- och hjärtstillestånd överstigande 20 minuter. Vid låg kroppstemperatur, lägre än 33°C, skall denna tid utsträckas till 60 minuter. När det gäller *direkta dödsriterier* finns det två olika tillvägagångssätt, klinisk neurologisk undersökning eller cerebral fyrcärls-angiografi. Den kliniskt neurologiska undersökningen skall göras vid två tillfällen med minst två timmars mellanrum. Två angiografier görs med minst 30 minuters intervall om ingen cirkulation påvisas vid den första undersökningen (10). Baskriterier och tillvägagångssättet visas i Bilaga 1.

### **Organisation kring donation och transplantation**

För att underlätta arbetet vid organdonationstillfällen finns transplantationskoordinatorer. Dessa finns i tre regioner i Sverige (Malmö/Lund, Göteborg, Huddinge/Uppsala). Det finns en donationsansvarig sjuksköterska och läkare på varje sjukhus, som koordinatören har kontakt med. Koordinatorns uppgift är att samordna alla aktiviteter och undersökningar som krävs för att organdonation från avliden givare skall bli möjlig och en eller flera transplantationer skall kunna genomföras. På alla intensivvårdsavdelningar finns en donationspärm där hela donationsprocessen beskrivs. Här finns också information och riktlinjer för vården av en potentiell donator. Dessa medicinskt vetenskapliga riktlinjer revideras regelbundet. Intensivvårdspersonalen får handledning och rådgivning via telefon av transplantationskoordinatören (11).

### **Begreppet hjärndöd**

Vår erfarenhet är att begreppet hjärndöd fortfarande används i det kliniska arbetet både av personal och anhöriga. Eftersom det bara finns en död är det ett felaktigt begrepp att använda, men det kan vara svårt att finna något ersättningsord som alla förstår. I modern litteratur kan begreppet hjärndöd anses väl etablerat. Risken är dock stor att ordet hjärndöd kan användas felaktigt. Detta har beskrivits i en artikel som Socialstyrelsen givit ut. Fallet handlar om en

patient som var djupt medvetslös, och där man både i samtal med anhöriga och i journalanteckningar använt sig av ordet hjärndöd. Patienten förbättrades långsamt och kunde skrivas ut från sjukhuset. Socialstyrelsen uppmanar oss att använda ordet hjärndöd enbart när lagens strikta kriterier är helt uppfyllda. Vid missbruk av begreppet riskerar vi att mista allmänhetens förtroende för sjukvården (12).

### **Definitioner**

Död är frånvaro av liv, vilket hos människan definieras som:

- Hjärtddöd, då hjärtat upphört slå.
- Hjärndöd, då hjärncellernas funktion upphört, vilket mäts med EEG (13).
- Hjärndöd, ett kroppstillstånd med helt avstannad hjärnfunktion men med bevarad hjärtfunktion (14).

### **Att vårda patienten**

Vår erfarenhet av att vårda patienten som dödförklarats med direkta kriterier, säger att all omvårdnad fortsätter på samma sätt som före döden. Vi tvättar, borstar tänder och vänder patienten lika regelbundet. Den medicinska vården fortsätter med samma intensitet om patienten skall bli donator. Om så inte är fallet upphör all medicinsk behandling och respiratorn stängs av (15, 16). Vid donation optimeras den medicinska vården för att upprätthålla organens funktion. En stabil cirkulation eftersträvas med inotrop stöd för att undvika hypotension och ischemi. Patienten hålls normoventilerad, varm och man tillser att en bra elektrolyt- och vätskebalans finns. Syftet med vården är att optimera cirkulation, syrgas och näringstillförsel till organ som skall omhändertas för transplantation, för att recipienten (mottagaren) skall få så bra förutsättningar som möjligt (11).

### **Närståendes behov och upplevelser**

Familjens tragedi kräver ofta omsorg på flera plan: känslomässigt, fysiskt och psykiskt. Behoven ökar ofta successivt (16). Det viktigaste för anhöriga från tiden för det kritiska insjuknandet och genom hela processen, är att få emotionellt stöd, information om diagnos och prognos, att vara nära sin anhörig och att känna att personalen visar ett genuint intresse för deras anhörig (17). Det tar tid att förstå att ens anhörig är hjärndöd. Frågan om organdonation bör inte komma i samma informationssamtal som när information ges om att patienten är hjärndöd (18).



De flesta av patienterna, som så plötsligt dött från sina anhöriga, är ofta unga och tidigare helt friska. Familjemedlemmarna är svårt chockade. I denna situation är det svårt att tänka klart och att koncentrera sig. Deras anhöriga ligger till synes sovande, rosiga och med en bröstkorg som höjer och sänker sig, som om de andades av egen kraft. De anhöriga ställs i denna situation inte bara inför att acceptera döden utan också inför att ta ställning till donation (19). Det har också påpekats att det kan vara oetiskt att inte ställa frågan om organdonation. Det skulle exempelvis kunna upplevas som sårande att en anhörig inte blir aktuell för organdonation, trots att hon alltid varit en förespråkare för detta tidigare i livet, innan den svåra skadan (20, 21).

Litteraturen visar att det vi som sjukvårdspersonal gör och säger i dessa situationer ofta blir ett bestående minne. Det kan för oss själva gälla små detaljer som vi inte ens registrerar; hur vi förmedlar information, på vilket sätt vi uttrycker oss, vårt kroppsspråk eller vilka handlingar vi utför. Exempel på detta kan man finna i Frids avhandling (2), vilken innehåller intervjuer av anhöriga till hjärndöda patienter:

*”Sen kom en sak som berörde mig väldigt illa. Jag kom ut i korridoren och möttes av en sköterska som gav mig en plastpåse med hennes kläder i. Jeans, trosor och t-shirt. Jag minns att jag blev så förbannad så när jag kom utanför sjukhuset så slängde jag den så långt jag kunde och skrek; Va fan tror dom jag ska ha det här till? Åh, det har retat mig hela tiden! Jag förstår ju att dom inte kan slänga det. Men att dom gav mig det i en soppåse, det har retat mig väldigt mycket. Det var det starkaste av alltihop, den här soppåsen med hennes kläder i. Den kvällen var det ju bara kaos.” (2 s. 65-66)*

Ett annat exempel kommer från Carolussons bok ”Det finns någon därinne” (22). Här beskrivs Carolussons möte med sjukvårdspersonal, i en av sitt livs svåraste stunder, då hennes son cyklat omkull och kom medvetlös in på akuten med en svår skallskada, på följande sätt:

*”Strax efter klockan fem på morgonen kommer akutsjuksköterskan fram och meddelar att vi är välkomna upp på avdelningen, dit Tobias snart skall transporteras. Operationen är klar. Jag tycker om henne, akutsköterskan. Hon är vänlig, korrekt och naturligt omtänksam. Inga inlärda fraser, inga käcka klichéer. Däremot tycker jag inte om neurokirurgen som skall informera oss om läget. Hon utstrålar osäkerhet. Neurokirurgen säger inte något galet alls, men hon bäddar in sina ord i en, som jag uppfattar det, inlärld vänlighet. Eller kanske är det min intuitiva känsla för att hon*

*egentligen önskar sig bort från denna obehagliga uppgift? Hon är inte genuint närvarande som person” (22 s. 17-18).*

### **Stress och krisreaktioner**

När en plötslig eller traumatisk händelse inträffar reagerar vi känslomässigt med stress och krisreaktioner. En sådan krisreaktion utmärks av en omedelbar chockfas, vilken följs av en reaktionsfas och slutligen en bearbetningsfas. I den akuta fasen förekommer många olika känslor, såsom oro och ångest. Oron kan stegras till ångest som sätter sig i kropp och själ. Ångesten medför symptom som ont i magen, hjärtklappning, huvudvärk, svimningskänslor och koncentrationssvårigheter. Sorg är den mest dominerande krisreaktionen. Aggressivitet är en annan vanlig reaktion i samband med sorg och motgångar. Den kan riktas mot olika måltavlor, som sjukvårdspersonal eller mot livsödet i stort. Skuld-känslor är ytterligare en beståndsdel av krisreaktioner. Skuld-känslor kan riktas åt olika håll beroende på situationen (23).

### **Omvårdnadsperspektiv**

Värdighet, respekt och behov är centrala begrepp när det gäller sjuksköterskans omvårdnad kring den hjärndöda patienten. Denna speciella situation då vi vårdar en död patient kräver ett speciellt förhållningssätt mot patient och anhörig som präglas av värdighet och respekt (16). Behoven är anhörigas samt sjuksköterskans. Anhörigas behov består framför allt av emotionellt stöd och information, där kommunikation är nyckelord (17, 24, 25). Sjuksköterskans behov kan bestå i att finna mening i denna svåra händelse (26).

### **Joyce Travelbees omvårdnadsteori**

Omvårdnad är en mellanmänsklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller samhälle, att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande, samt vid behov, att finna mening i dessa upplevelser. De viktigaste begreppen i Joyce Travelbees teori är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation. Hon menar att varje människa är unik, oersättlig och bara existerar en gång i denna värld. Det innebär att vid sjukdom har varje människa, trots sin diagnos, sin egen upplevelse av sjukdom, lidande, förluster med mera. Teorin tar därmed avstånd från en generaliserande människosyn.

Det är viktigt att finna mening i de olika upplevelser man har i livet, i synnerhet då man drabbats av sjukdom och lidande. Mening är också en känsla av att någon eller något behöver en, enligt Travelbees teori. Omvårdnaden når sitt syfte genom att etablera en mellanmänsklig relation. En förutsättning för detta är att båda parter reagerar på den andres ”mänsklighet”.

Detta innebär att också sjuksköterskan har behov som hon tillgodoser i relationen.

Den mellanmännsliga relationen byggs upp av olika faser:

1. Det första mötet
2. Framväxt av identitet
3. Empati
4. Sympati
5. Ömsesidig förståelse och kontakt

Empati är, enligt Travelbees teori, ”en upplevelse som äger rum mellan två eller fler individer. Konkret består det i en förmåga att gå in i, eller dela och förstå, en annan individs psykologiska tillstånd i ett visst ögonblick.” (27 s. 135). Sympati kännetecknas av medkänsla.

Sympati är en attityd, ett sätt att tänka och en känsla som kommuniceras till den andre. När man delar varandras innersta tankar, känslor och attityder har man nått en ömsesidig förståelse och kontakt. Kommunikation är ett av sjuksköterskans viktigaste redskap.

Kommunikation är en ömsesidig process där man delar eller förmedlar tankar och känslor, och en förutsättning för att nå målet med omvårdnaden. Detta är, enligt Travelbees teori, att hjälpa till att bemästra sjukdom och lidande, och att finna en mening i sin upplevelse (27).

## **SYFTE**

Syftet med denna uppsats var att belysa intensivvårdsjuksköterskans roll och upplevelser vid vård av patienter som drabbats av svår hjärnskada och konstaterats hjärndöda.

## **METOD**

Arbetet är en litteraturstudie. Resultatet baseras på artiklar skrivna mellan 1992-2002. Efter sökning valde vi ut de artiklar som var skrivna på svenska eller engelska. Litteratursökning har skett i Medline och SveMed med sökorden i olika kombinationer:

- Nurse
- Care
- Braindeath
- Relative
- Experience
- Organ donation

Sökningen med dessa ord i olika kombinationer, där språket är engelska, gav 312 träffar. Vi läste samtliga abstracts och valde ut 16 av dessa, som vi ansåg vara relevanta för syftet. Samtliga artiklar var kvalitativa. Artiklarna vi valde kom från England, Skottland, Irland, USA, Canada, Brasilien, Australien. Vi hittade inga artiklar från Norden. Vi utförde dessutom sökning av artiklar och annat material från vår arbetsplats NIVA, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Ytterligare en artikel från den icke vetenskapligt granskade tidskriften Vårdfacket ingår också (34).

Tabell 1 Sökresultat

Källa	Sökord	Antal artiklar	Antal valda artiklar	Referensnummer
Medline, Swemed	Nurse + care + braindead	156	11	16 17 18 24 26 29 30 31 32 33 35
Medline, Swemed	Nurse + care + relative + experience	229	12	15 16 17 18 19 20 24 25 26 28 29 35
Medline, Swemed	Nurse + organ donation	105	10	16 18 20 24 26 28 30 32 33 35

## RESULTAT

I den här mycket speciella situationen, är sjuksköterskans roll mångfacetterad. Hon/han finns med i hela processen från det att patienten anländer till avdelningen till att anhöriga tar ett sista farväl efter operation och i många fall även i form av uppföljningssamtal. Upplevelserna i detta förlopp är många. Vi redovisar resultatet utifrån sjuksköterskans roll och sjuksköterskans upplevelse.

### Sjuksköterskans roll

När den svårt sjuka patienten kommer till intensivvårdsavdelningen startar den medicinska behandlingen och omvårdnaden omedelbart med hög intensitet. Även omhändertagandet av anhöriga (att etablera en relation, informera, undervisa) startar direkt. I det initiala arbetet kring patienten ingår även att identifiera den hjärndöda patienten. När misstankar om att patienten kan vara hjärndöd finns initieras de undersökningar som leder fram till ett konstaterande av denna diagnos. Sjuksköterskan medverkar även vid information till anhöriga om hjärndödsdiagnosen. Vid samma tillfälle, eller vid ett senare samtal, tillfrågas anhöriga om patientens vilja att donera sina organ. Kontakt med transplantationskoordinator tas om patientens inställning varit positiv. När beslut om organdonation fattats förbereds patienten med provtagningar med mera. Sjuksköterskan informerar och undervisar kontinuerligt under

processens gång. Hon/han medverkar oftast när anhöriga tar avsked. Anhöriga erbjuds uppföljningssamtal med teamet som vårdat patienten (28).

#### *Omhändertagande, information och undervisning av närstående i processen*

Intensivvårdsjuksköterskan har en viktig roll i att utbilda och förbereda familjen inför diagnosen hjärndöd (17). Initialt etableras en relation mellan sjuksköterskan och de närstående. Sjuksköterskan identifierar och tillgodoser familjens behov. Detta kan innebära allt från information, samtal, tröst, hjälp med kuratorskontakt eller präst, till att se till fysiologiska behov som att närstående får i sig mat, dryck samt får vila (15, 25). Tack vare sin närhet till patient och närstående, kan sjuksköterskan komplettera och tillrättalägga tidigare information. En av förutsättningarna för detta är att hon deltagit i tidigare informationssamtal. Genom detta och med en kunskap inom ämnet kan sjuksköterskan hjälpa närstående att förstå det som är invecklat, stötta dem i senare beslut, och ta del i deras sorg (25).

Det kan vara svårt för närstående att förstå och acceptera att deras anhörig är död när hjärtat slår och han eller hon ser sovande ut. Först när anhöriga förstår, kan sorgprocessen starta. Det är således viktigt att känna till sorgens olika faser för att förstå anhörigas behov. Sjuksköterskan kan hjälpa anhöriga att acceptera den uppkomna situationen. Johnson har poängterat nödvändigheten av att fokusera på att skapa en relation som bygger på tillit (24). Det är också av stor betydelse att anhöriga ges möjlighet att vara så mycket som möjligt hos patienten, att information erbjuds vid lämpliga tillfällen och att frågor besvaras. Det är exempelvis vanligt att anhörigas kunskap om tillståndet hjärndöd är otillräckligt. Att prata om begravning och saker som skall ske efter att detta är över kan vara av stort värde, för att tydliggöra döden. Det är dock av största betydelse att lyhört välja sina ord med omsorg och anpassa information och bemötande efter individuella behov (33).

Beaulieu (29) menar att intensivvårdssjuksköterskans nära kontakt med anhöriga gör henne/honom till en viktig del i organdonationsprocessen. Sjuksköterskan kan därmed vara delansvarig för att överföra potentiella donatorer till donationsorganisationen. För att detta ska vara möjligt måste sjuksköterskan utbildas och tränas för situationen. Beaulieu har presenterat ett strategiprogram som kan ge vägledning:

- Tidigt förklara och ge råd i den dåliga prognosen.
- Förklara diagnosen hjärndöd.

- Diskutera organdonation.
- Ge möjlighet ”erbjuda” donation.

Sjuksköterskan stöttar familjen genom processen (30). Vården av anhöriga är lika viktig som vården av organdonatorn. Om inte familjen tas om hand på ett korrekt vis är det osannolikt att organdonation kan komma till stånd. Sjuksköterskan kan lindra de närståendes smärta genom att skänka stöd, vara beredd på att besvara frågor och uttrycka sin känsla för sorgen och förlusten. Familjen söker ofta efter meningen med döden och en del välkomnar donation som en tröst som kan minska deras känsla av förlust (24).

Vid intervjuer av sjuksköterskor i en amerikansk studie framgick att tidpunkten för att informera anhöriga och ställa frågan om organdonation är kontroversiell. I artikeln diskuterades två möjligheter. Ett sätt är att man inte diskuterar med anhöriga om organdonation och hjärndöd förrän den senare konstaterats. Det andra är att man börjar närma sig frågan om organdonation med anhöriga till en svårt skallskadad patient så fort situationen tillåter. I det senare fallet hände det inte allt för sällan att patienten överlevde, och det kändes inte bra för flera av sjuksköterskorna i intervjuerna att ha förberett anhöriga på något så drastiskt i onödan (31). I två andra studier var man dock överens om att det är av största vikt att de närstående har accepterat att deras anhörig har dött innan man tar upp frågan om donation (30, 32).

#### *Identifiera en möjlig organdonator*

Sjuksköterskan kan vara den första som ser patientens kliniska tecken på total hjärninfarkt och det är viktigt att den informationen rapporteras vidare och att den fortsatta donationsprocessen startar så fort som möjligt. Alla intensivvårdssjuksköterskor bör kunna identifiera en potentiell donator och känna till sjukhusets policy kring förfarandet med organdonation. Om inte sjukvårdspersonal kan uppmärksamma en potentiell donator kommer transplantationskoordinatören ej att kontaktas. Patientens familj kommer då inte att få donationserbjudande, och potentiellt livräddande organ kommer inte att nå en annan svårt sjuk patient, som skulle kunna ha ovärderlig hjälp av dem. Sjukvårdspersonalen omtintgör då en patients önskan att donera eller anhörigas möjligheter att fatta ett eget beslut, och undanhåller en recipient chansen till värdefull behandling (28, 33).

### *Förbereda patienten för organdonation*

Det är vanligt att det uppstår en period av väntan och osäkerhet mellan att man kliniskt fattat misstanke om att cirkulationen i hjärnan har upphört och att patienten formellt har konstaterats vara hjärndöd. Det krävs aktiv behandling för att upprätthålla kroppens funktioner (28, 31), och det kan vara svårt för anhöriga att förstå varför olika åtgärder görs och behandlingar pågår när allt hopp är ute för patienten (34).

### *Anhörigas avsked*

För att anhöriga skall kunna gå vidare i sitt sorgearbete efter patientens död är det viktigt att de bereds goda möjligheter att ta farväl på ett så bra sätt som möjligt innan organdonationen sker. Intensivvårdssjuksköterskor på Sahlgrenska sjukhuset, poängterar det viktiga i att anhöriga får den tid de behöver för att ta avsked av patienten. Andningen är vid detta tillfället lugn och regelbunden med hjälp av respiratorn, och kroppen hålls fortfarande varm. För att närstående till fullo ska förstå att deras anhörig nu är död, är målet för sjuksköterskan att de ska återkomma efter operationen då livsuppehållande åtgärder avslutats. Vid detta tillfälle ska man få möjlighet att ta farväl igen när alla apparater är bortkopplade och hjärtat slutat slå, när stillheten infunnit sig (34).

- *"Man måste förstå att den döde verkligen är död för att kunna gå vidare"*, poängteras av sjuksköterskor med god erfarenhet av denna situation (34 s. 8). Sjuksköterskan bör också söka bereda familjen möjlighet till utrymme och avskildhet för sorg och avsked, men samtidigt ändå finnas tillgänglig för patient och anhöriga (16).

### *Uppföljning av anhöriga*

Sjuksköterskan erbjuder anhöriga uppföljning och kontakt med präst, sjukhuskyrka, kuratorer och/eller transplantationskoordinator. Transplantationskoordinatorn arbetar för att gå donatorsfamiljen tillmötes efter donationen (24). Uppföljningen av anhöriga sker på olika sätt i olika länder och på olika sjukhus. Man utgår från hur familjen vill ha kontakten med sjukhuset efteråt. En del vill ha telefonsamtal, andra brev. Någon kanske vill träffa någon från sjukhuset. En del vill ha uppdateringar om hur recipienten har det, andra inte. Det finns även anhörigrupper, som kan hjälpa till och stötta (18).



## Sjuksköterskans upplevelser

### *Upplevelser av att vårda patienten*

Omvårdnaden av patienten som förklarats hjärndöd, men som hålls vid liv som organdonator kräver speciell kompetens. Denna vård hamnar lätt i konflikt med traditionell omvårdnad. På en intensivvårdsavdelning skall intensivvårdssjuksköterskan ha en relation till en patient som är hjärndöd, samtidigt som denna patients organ hålls funktionsdugliga för eventuell donation (16).

I intervjuer med sjuksköterskor i San Francisco framkom en rad intressanta upplevelser kring denna situation. När patienten har förklarats hjärndöd skiftar sjuksköterskans förhållande till patienten från person till objekt. Man sköter patienten fysiskt men inte emotionellt. Man tvättar, vänder, ombesörjer att luftvägarna är fria från sekret och observerar alla övervakningsvariabler, men inte längre som en person med unik identitet utan endast som en kropp, ett objekt. Sjuksköterskan sköter således fortfarande kroppen med respekt för patienten och dess anhöriga, men skiftar fokus från att vårda en person till att vårda kroppen och organen inför den förestående donationen. Patientens behov och komfort är inte längre i fokus, sjuksköterskan slutar att tala till patienten eftersom kroppen nu endast behöver fysiologisk och inte längre emotionell support. Sjuksköterskan pratar till och med om patienten som om han eller hon inte längre fanns (31).

Alla sjuksköterskor som har arbetat med denna situation delar dock inte detta tänkesätt. I en brasiliansk intervju av sjuksköterskor beskrivs en mera kluven hållning till situationen. Å ena sidan beskriver man att man inte längre ser patienten som en individ utan som en kropp med organ lämpliga för donation, men å andra sidan finns det en del sjuksköterskor som fortsätter att prata med patienten, ger information till patienten om vad som händer som om patienten fortfarande lever (26). Att bry sig om patienten är att bry sig om familjen, menar sjuksköterskor i en australiensisk studie. Denna enkla omvårdnad är ett sätt att visa att deras anhörig inte endast är ett objekt. *”Jag brukade kamma hennes långa vackra hår och göra henne fin för familjen. De var ju där hela tiden”*, sade en sjuksköterska som medverkade i samma studie (16 s. 136). Man fortsatte att vårda patienten som om patienten fortfarande levde, man pratade till patienten och om patienten, på samma sätt som innan dödsfallet. Sjuksköterskorna i den australiensiska studien tyckte att dubbla budskap lätt förmedlades till anhöriga. Först gavs information om att deras anhörig var död, man försökte övertyga

anhöriga om det rimliga i accepterande av organdonationen och ge stöd till dem i deras beslut, men sedan fortsatte man att behandla patienten som om den vore levande. Sjuksköterskorna gjorde detta ändå för att visa respekt för familjen (16). Andra studier visar dock att bästa sättet att öka anhörigas förståelse och accepterande av den tragiska situationen, är att sluta prata till patienten och bli mera formell i omvårdnaden av den hjärndöda kroppen (31, 34).

#### *Upplevelsen av relationen med närstående till hjärndöd patient*

Att ta hand om anhöriga i en situation där man misstänker hjärndöd är en unik erfarenhet. Begreppet hjärndöd är abstrakt och fortfarande svårt för de flesta människor att förstå eftersom det strider mot vår traditionella uppfattning om döende och död. Sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal får ta sig an den svåra uppgiften att stötta familjen genom den emotionella kris som uppkommer i samband med konstaterandet av hjärndöd. Många sjuksköterskor upplever en sorg över situationen och medlidande med närstående. För att kunna hjälpa familjen att förstå innebörden och konsekvenserna av en hjärndödsdiagnos krävs information, stöd och ledning från erfaren vårdpersonal. Studier visar att chocken och misstron minskar i de fall då familjen deltar i processen fram till att hjärndöd har konstaterats (17, 26).

Att bry sig om och möta familjens behov är viktigt för alla sjuksköterskor (16, 17, 26, 30). Den australiensiska studien (16) visar vidare att det är av mycket stor betydelse för sjuksköterskorna att vårda familjen och försöka möta deras känslomässiga behov, samtidigt som man vårdar organdonatorn. Omvårdnaden av patienten är oförändrad, men fokus för vården glider över på familjen i deras stora tragedi. Sjuksköterskan vill prioritera de emotionella behoven för varje familj. Alla familjer är olika och det kräver ett unikt förhållningssätt i alla situationer. Ett exempel på en sådan situation från den australiensiska artikeln beskriver hur sjuksköterskan handlar när Jeremys kropp ska transporteras till föräldrarna på intensivvårdsavdelningen, efter att organdonation är utförd:

- *”De hade möjlighet att säga farväl efteråt. Jag blev verkligen emotionellt engagerad när de ringde från operation för att säga att, du vet, de var färdiga, och att Jeremy kunde komma tillbaka till avdelningen. Jag gick ned och han fanns på en bårvagn, och jag tänkte att det fanns ingen möjlighet att jag skulle kunna ta tillbaka den lilla pojken på en steril bårvagn. Så jag fattade beslutet att bära honom tillbaka och överlämna honom till hans föräldrar” (16 s. 136).*

### *Upplevelser kring organdonation*

När patienten konstaterats hjärndöd och anhöriga har tagit ställning för organdonation, startar en ny fas i donationsprocessen. Detta beskrivs av sjuksköterskor i en brasiliansk studie på följande sätt: *”När man har kommit till detta stadium måste allt gå fort. Något kan plötsligt orsaka ett lågt blodtryck, det kan göra organen värdelösa, likaså hjärtarytmier och bradykardier”* (26 s. 793). Det ställs mycket höga krav på kvaliteten i vården då man sköter en blivande donator, anser de intervjuade sjuksköterskorna. Risken att förlora organen måste minimeras; det är en krävande process, allt brådskar, vilket är en stressande situation. Att vårda organ är en kamp mot tiden, eftersom hela organismen är på väg att gå under. Det är av yttersta vikt att organen hålls i bästa möjliga kondition för att öka chansen att de skall komma att accepteras i en ny kropp, recipientens. Omhändertagandet av den hjärndöda patienten kräver samma procedurer som vården av övriga intensivvårdspatienter. Åtgärderna är tekniska, effektiva och snabba, men mer målinriktade, specifika och standardiserade, och leder till att en annan person kan överleva. Det är en mekanisk akt som inte lämnar mycket utrymme för känslor. Många av tankarna kretsar kring meningen med omvårdnaden. Det finns flera aspekter: döendet och kampen för att överleva hos två personer som är omedvetna om den andres existens. Det handlar om två personer som inte har någon kontakt, den ena måste gå under, försvinna, för att den andra skall kunna få en chans att överleva. *”Vi känner familjens smärta men vi vet att det finns en lycklig mottagare. En möjlighet för någon annan att få ett längre liv”* (26 s. 793). En del sjuksköterskor beskriver att de känner skuld gentemot närstående, att det känns som om man tar något från dem utan att kunna ge något tillbaka (26).

För sjuksköterskor som på sin intensivvårdsavdelning vårdar både mottagare och donator är situationen mycket speciell.

- *”Ibland frågar jag mig själv; är jag verkligen så kall? Jag tänker oh, jag hoppas att en donator dyker upp ... för patienten jag vårdar. Jag känner mig otålig. Vill verkligen ha en donator. Jag känner mer för mottagaren”* (26 s. 798).

I studier beskriver Ingram och Day att processen är lättare att genomföra om sjuksköterskor i denna situation har tagit ställning för eller emot donation. Det visar sig att sjuksköterskor på intensivvårdsavdelningar knutna till traumacenter, och som därmed oftare arbetar med donationsfrågor, är mer positiva och mer drivande i frågan, än sjuksköterskor som arbetar på andra intensivvårdsenheter (30, 31).

- *"Det hade varit svårt att arbeta här om man varit negativ till organdonation"*, anser en sjuksköterska på Sahlgrenska sjukhusets neurointensivvårdsavdelning, i en intervju (34 s. 8). Två andra sjuksköterskor i samma artikel tycker att det är självklart att donera om man kan tänka sig att ta emot organ.

Det är inte bara sjuksköterskor på intensivvårdsavdelning som får starka upplevelser i processen kring organdonation. Även anestesi- och operationssjuksköterskor påverkas, eftersom de finns med vid uttagandet av organ under operationen. De kan känna sig frustrerade över att delta i en process som är så speciell och som de kanske inte fullt ut stöttar. De kan vara ovana vid vård av döda patienter och känna sorg över den meningslösa döden och för anhörigas skull (18).

I en kanadensisk studie (35) intervjuades sjuksköterskor om upplevelsen av stress i samband med organdonationsprocessen. De tre mest stressande faktorerna var:

- Att inte kunna rädda patienten
- Att inte hinna med anhöriga
- Att en del läkare var tveksamma till, eller inte snabba nog, att sätta in medicinska åtgärder för att upprätthålla organens funktioner

Som ytterligare stressfaktorer beskrivs de tillfällen då anhöriga skall informeras om hjärndödsdiagnosen, samt då frågan om organdonation skall tas upp. Det är också stressande att informera anhöriga som varit positiva till donation att det ej gick att genomföra. Trots allt tyckte de flesta sjuksköterskorna att det var positivt att arbeta med donation, men för att bättre kunna klara av stressen föreslog sjuksköterskorna mer utbildning. Innehållet i utbildningen skulle kunna vara hantering av sorg, kris, stress samt copingstrategier. Det viktigaste var ändå att sätta ord på sina känslor vid debriefing möten (35). En sjuksköterska på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, Sverige, tyckte att det borde finnas vissa praktiska lösningar och rutiner för att känslomässigt kunna hantera dessa svåra situationer, till exempel att man inte ska behöva ta sig an en ny patient direkt efter man har avslutat en sådan här process. *"Under en enda arbetsdag kan vi få uppleva mer sorg och smärta än andra människor möter under ett helt liv"*, säger hon vidare (34 s. 9).

### *Upplevelsen av omhändertagandet av närstående vid organdonation*

Ett samtal om organdonation med närstående utgör ofta en känslig och stressande situation för vårdpersonalen. Det finns olika sätt att tänka för att hantera denna stress. Om intensivvårdsjuksköterskan kan utveckla tillit och öppenhet till de anhöriga, kan det bli lättare för familjen att diskutera situationen (28). Vissa anhöriga vet patientens önskan i donationsfrågan, vilket gör att ämnet inte blir lika smärtsamt att ta upp. Att kunna erbjuda möjligheten att donera organ, kan få sjuksköterskan att känna att det blir ett ”positivt slut” på en tragisk händelse och vårdtid. Det känns bra att tänka på det positiva, och det faktum att andra liv kan förbättras eller räddas genom organdonation (16, 24). Med ökad erfarenhet lärde sig också sjuksköterskor att hantera situationen genom att fokusera på resultatet och att även uppmuntra familjerna att göra detsamma (16).

Det uppstår dock ett dilemma när personalen oroar sig för att ta upp donationsfrågan. Följden av detta kan bli ett klumpigt sätt att närma sig familjen, då man misslyckas med att ge tillräckligt stöd och adekvat information. Sättet på vilket man närmar sig en potentiell donators anhöriga kan således påverka beslutet om samtycke eller ej till organdonation, men också influera det fortsatta sorgearbetet. Detta kan upplevas som ett tungt ansvar, i synnerhet som vi lever i ett samhälle där det inte är vanligt eller önskvärt att man uttrycker sorg. Som sjuksköterska har man emellertid ansvar för att hjälpa familjen att starta ett hälsosamt sorgearbete (24).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Denna uppsats är en litteraturstudie som grundar sig på vetenskapliga artiklar, facklitteratur och rapporter. I brist på nordisk eller svensk vetenskaplig litteratur har vi använt en artikel från Vårdfacket som beskriver svenska förhållanden och belyser andra infallsvinklar. Sökning har skett med utgångspunkt av ämnesval och syfte. De sökord som användes gav ett stort antal träffar. Urvalet av artiklar gjordes efter att vi läst ett stort antal abstrakt och valt ut de som passat studien bäst. Vi har även utfört manuella sökningar av artiklar och annat informationsmaterial på vår arbetsplats. Samtliga artiklar är kvalitativa, och bygger på intervjuer eller litteraturstudier. Vi har valt att använda flera litteraturoversikter på grund av

att det har gett styrka och tyngd åt resultatet. Endast enstaka artiklar förkom i mer än en av litteraturöversikterna.

Vid litteraturgenomgången fann vi att artiklarna handlade lika mycket om sjuksköterskans roll som upplevelse vid vård av den hjärndöda patienten. Vi tycker att Joyce Travelbees teorier om den mellanmänskliga processen knyter väl an till denna speciella omvårdnadssituation. I denna process återfinns begrepp som sympati, empati och kommunikation. I Travelbees teorier beskrivs också hennes syn på människan som unik individ samt synen på att finna meningen med upplevelser i livet. Tyvärr har vi inte lyckats hitta original-källan eftersom den ej finns i Göteborg.

Litteraturstudien ger bra information om vad som är skrivet i ämnet och kan i framtiden ge en bra bakgrundsinformation till en egen studie baserad på intervjuer. Det skulle vara intressant att intervjua svenska sjuksköterskor på olika intensivvårdsenheter för att belysa svenska förhållanden i ämnet. Begränsningar finns vid valet av denna metod, då de delar som väljs ut är ämnade att passa vårt syfte och ämnesval.

### **Resultatdiskussion**

Att arbeta med svårt hjärnskadade patienter som konstaterats hjärndöda väcker mycket starka känslor hos personalen. För att förstå dessa känslor och reaktioner har vi i artiklar sökt efter hur sjuksköterskor upplever situationen. Vid analysen kan vi även konstatera att sjuksköterskans roll är mångfacetterad. Den kräver dessutom ett mycket stort engagemang, och bygger på kunskap och erfarenhet. Av egna gjorda erfarenheter har vi ofta reflekterat över vilken roll vi som sjuksköterskor har i denna speciella situation. Rollen att ta hand om närstående, utveckla tillit och öppenhet, visa dem respekt, ge dem trygghet är några av de stora, viktiga uppgifter som sjuksköterskan har, för att underlätta för de närstående att acceptera det inträffade och därmed starta en hälsosam sorgeprocess (24). Det handlar om ett kvalitativt och situationsanpassat omhändertagande; man måste inte alltid säga något. Man kan exempelvis skapa trygghet genom att själv känna och utstråla trygghet.

I rollen att ta hand om närstående ingår ofta även att hjälpa till att lösa praktiska problem såsom mat och dryck, övernattnings, parkera bilen, kuratorskontakt mm. Dessa till synes små problem kan vara mycket betydelsefullt för närstående att få hjälp med, då det är svårt för

dem att vara handlingskraftiga i denna stund (15, 25). Studier visar att ett av närståendes viktigaste behov är att fortlöpande få information. Det är därför viktigt hur informationen sker. Organiserade informationssamtal i en avskild, lugn miljö, där både läkare och sjuksköterska deltar är att föredra. Sjuksköterskans roll är att senare upprepa och eventuellt ytterligare klargöra informationen (25, 29). I denna situation är kommunikation viktigt, hur man delar och förmedlar tankar och känslor i detta mycket speciella möte (27).

Behovet av organ för donation har nästan fyrdubblats det sista decenniet, men antalet donatorer är relativt konstant (30). I flera artiklar nämns sjuksköterskans roll i detta sammanhang som viktig för att få till stånd fler donationstillfällen (24, 26, 30, 32). Sjuksköterskan har en speciell position nära patienten och de närstående. Specialistsjuksköterskan skall ha en aktiv roll och vara specialutbildad och tränad för ändamålet. I litteraturen rekommenderas guidelines över förfarandet (30). I Sverige har vi riktlinjer samlade i en pärm, för tillvägagångssättet när en patient förklarats hjärndöd, Donationspärm. Varje region har sin egen pärm, med några små lokala varianter, men i det stora hela överrensstämmer de. Pärmerna är en viktig vägledning i donationsprocessen och finns på alla intensivvårds-, anesthesi- och operationsavdelningar. Dess syfte är att förmedla rutiner och fakta för att underlätta arbetet i organdonationsprocessen. Vid en donation förmedlas liv, många gånger till flera mottagare och sjukvårdspersonalens insats kan vara avgörande. Vid donation har vi ett ansvar att ta tillvara de donerade organen med respekt och att förmedla det/dem till mottagaren i ett gott medicinskt skick (11). Vi tror dock att skrivna riktlinjer och rekommendationer har svårt att täcka hela situationen. Vår erfarenhet säger, vilket även Joyce Travelbee påpekar att varje familj är unik och kräver ett förhållningssätt utifrån det (27).

På Karolinska sjukhuset i Stockholm finns en specialinrättad sjukskötersketjänst, där uppdraget är att hantera situationer där organdonation kan bli aktuell. Sjuksköterskan tar hand om den aktuella patienten och dennes närstående. Detta gäller alla fall inom sjukhuset oavsett IVA-avdelning. Under åren med denna specialtjänst har antalet donationer ökat avsevärt. I en nyutkommen författning (SOSFS 2005:11) påpekar Socialstyrelsen att ett sjukhus där ingrepp får göras enligt transplantationslagen skall ha tillgång till en kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donation och ge stöd och information till avlidnas närstående (36).

Att alltid våga ta upp organdonationsfrågan är viktig. Vi lever i ett land där många människor är välinformerade i frågan. Av egen erfarenhet har vi noterat att vi i massmedia både kan läsa och höra om donation. Det finns både personliga berättelser och medicinsk information. Kampanjer som "Livsviktigt" (Online <http://www.livsviktigt.se>) och organisationer som "Livet som gåva" (21) sprider kunskap i samhället. Att många människor engagerar sig, tror vi synliggör frågan. Detta medför i sin tur att diskussioner om organdonation blir vanligare, vilket medfört en noterbart ökad medvetenhet i befolkningen. När frågan om donation kommer upp så har redan det värsta hänt. De gäller då att underlätta för de anhöriga, att ge stöd. Det är också viktigt att förstå och respektera de som starkt motsätter sig donation. För dem som grundar sitt beslut på inkorrekt kunskap är det viktigt att utbilda och om möjligt tillrättalägga missuppfattningar (29, 30).

Vid en konferens, som hölls på Socialstyrelsen år 2002 om donation och transplantation under temat "Vävnadsdonation får inte glömmas bort", diskuterades en rad olika aktuella frågor kring organdonation. Rydvall, överläkare vid anestesikliniken i Umeå, menade att donationsfrågan alltid ska tas upp. Han hävdade: *"Det är oetiskt att inte ta upp den, även när det gäller att informera om varför det ibland inte kan bli aktuellt med donation, det finns anhöriga som ställer den frågan senare"* (21 s. 1).

Vem är lämplig att fortlöpande samla information, informera och utbilda närstående, och därmed öka förståelsen och underlätta beslutsfattandet om donation eller ej? Sjuksköterskan har tillfälle att skapa en mer nära relation med anhöriga tack vare sin tillgänglighet vid patientens sida (24, 27). Sjuksköterskan skapar då enligt Travelbees teori en mellanmännisklig relation med ömsesidig förståelse och kontakt (27). Att sjuksköterskan deltar i läkarsamtalen med anhöriga är ett måste för att kunna informera vidare, samt att besvara närståendes frågor. Vi tror att situationen får avgöra när frågan tas upp och av vem. Kanske behöver man inte alltid vänta tills hjärndöden är diagnostiserad. I vissa fall kanske man kommer in på ämnet av andra orsaker, tack vare den nära relationen som utvecklats till anhöriga. Många artiklar beskriver också vikten av utbildning för sjuksköterskor i ämnet (20, 24, 29, 30). I Göteborg finns en två-dagarskurs kallad "European Donor Hospital Education Programme", EDHEP, för sjuksköterskor och läkare som arbetar på platser där dessa situationer vanligen uppkommer. I denna utbildning ingår bland annat att träna på och diskutera bemötandet av anhöriga vilket känns angeläget, men utbildning för att bearbeta attityder och förhållningssätt, med syftet att lyfta fram personalens känslor och reaktioner, är också viktigt.



Att skapa forum för personalen att sitta ner med arbetskamraterna och prata av sig sina upplevelser efter att ha vårdat en hjärndöd patient, är nödvändigt, för att återskapa ny kraft och energi. Ett arbetssätt med kamrattöd och mentorskap, där man kan ventilera sina erfarenheter rekommenderas också i dessa situationer (17, 20).

Vården av den hjärndöda patienten är en stressande situation för sjuksköterskan. Att inte kunna rädda patienten, liksom att inte hinna med att samtala med de närstående, är två faktorer som upplevs som stressande. Samma känslor upplever sjuksköterskan även om den ansvarige läkaren tvekar i ställningstagandet om behandling av patienten för att upprätthålla organen, ska genomföras eller inte (35). Vi tror att ju mer erfaren en sjuksköterska är av att handskas med denna situation, desto mindre stressad känner hon/han sig. Att ha en kollega till hjälp vore naturligtvis ett önskemål, då man kan avlastas med patientvården och koncentrera sig på de närstående. Detta kan ofta vara svårt att åstadkomma, speciellt på jourtid.

I resultatdelen framkom att det finns olika förhållningssätt kring omvårdnaden av den hjärndöda patienten. Vår erfarenhet är att man slutar prata med patienten för att anhöriga ska förstå att deras närstående är död, men själva omvårdnaden av kroppen sker som tidigare. Vården sker med försiktighet och stor respekt inför den döda patienten och dess anhöriga. För sjuksköterskan är kontakten med familjen nästan alltid smärtsam; hon/han vändas med familjen och känner sig modfälld. Sjuksköterskan känner empati och i och med det ledsen över döden och över smärtan som drabbar familjen, och den långa resa de har framför sig med mycket sorg (26). Sjuksköterskan bör ha kunskap och vara trygg med sina egna känslor kring organdonation, och många känner sig mer trygga i situationen när de vet att donationen i sig kanske kan hjälpa de anhöriga i deras sorgearbete (24, 30), sjuksköterskan kan då tillgodose sina behov av att finna någon mening i den mycket svåra situationen, vilket vi får stöd för i Joyce Travelbees teorier (27). Till sin hjälp har sjuksköterskan även sjukhuskyrkan, där det finns präster och andra stödpersoner inom kyrkan (24, 33).

Anhörigas avsked av den döde är annorlunda eftersom kroppen är varm och hjärtat slår. Det kanske fortfarande är svårt för de närstående att förstå att döden har inträtt. Som sjuksköterskor har vi en viktig uppgift att få anhöriga att återkomma när respiratorn är bortkopplad och patientens hjärta slutat att slå (34). På neurointensiven, Sahlgrenska

sjukhuset, Göteborg finns ett specialinrätt rum för avsked. Detta skapar avskildhet och lugn. Ett värdigt avsked är då möjligt.

Av egna erfarenheter vet vi att uppföljning av familjen är en viktig del. På neurointensiven, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg erbjuds alla närstående ett uppföljningstillfälle på avdelningen. Där deltar ansvarig läkare, sjuksköterska och undersköterska. Anhöriga får då tillfälle att ställa frågor. Om donation förekommit kan information ges om vilka organ som omhändertagits, samt även hur utfallet blivit. Denna information kan för en del närstående ge en känsla av mening. Personalen får mer ingående information av koordinatören om hur det går för recipienten. Denna information känns betydelsefull för intensivvårds-, anesthesi- och operationspersonal som varit nära donatören (18).

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa intensivvårdssjuksköterskans roll och upplevelser vid vård av patienter som drabbats av svår hjärnskada och konstateras vara hjärndöda. Med hänvisning till den kunskap som finns samlad i de redovisade artiklarna, och vår analys, anser vi att syftet med arbetet är uppfyllt. Då vårt arbete enbart är baserat på utländska artiklar, som på vissa punkter skiljer sig från svenska förhållanden skulle vi i framtiden vilja göra en intervjustudie med svenska intensivvårdssjuksköterskor för att belysa situationen i Sverige.

## REFERENSER

1. Bibeln. Stockholm: AB P. Herzog & Söner och Gustav Melins AB; 1967.
2. Frid I. Att uthärda det outhärdliga [Thesis]. Göteborg: Göteborg University; 2002.
3. Dyregav A. Att ta avsked. Stockholm: Rädda barnen; 1994.
4. Nationalencyklopedin. Höganäs: Bra Böcker AB; 1991.
5. Mellergård P. Grundläggande neurokirurgi. Lund: Studentlitteratur; 1998.
6. Hjärndöd. Psykologiska aspekter, samtal med vårdpersonal. Stockholm: Liber; 1984.
7. Nordström M. Dödsbegreppet inte enbart en naturvetenskaplig fråga. *Vårdfacket* 1987;11(7):28-29.
8. Raadu G. Författningshandbok 2005, för personal inom hälso och sjukvård. Stockholm: Liber AB; 2005.

9. Socialstyrelsen. Kan någon annan få dina njurar när du dör? Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
10. SOSFS 2005:10 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kriterier för bestämmande av människans död. 2005 [cited 8 Aug 2005]. Available from: [http://www.sos.se/sosfs/2005\\_10/2005\\_10.htm](http://www.sos.se/sosfs/2005_10/2005_10.htm).
11. Donationspärmen. Sahlgrenska universitetssjukhuset. Göteborg; 2004.
12. Socialstyrelsen. Information om risker inom hälso- och sjukvården. Riskronden 2002;3.
13. Lindskog B. Medicinsk terminologi. 4 ed. Stockholm: Nordiska Bokhandelsförlaget; 1997.
14. Allén S, Abelin Å. Svensk ordbok: 100.000 ord och fraser. 3 ed. Stockholm: Nordstedts Ordbok; 1999.
15. Doering JJ. Families experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. *Heart Lung* 1996;25(1):72-78.
16. Pearson A, Robertson-Malt S, Walsh K, Fitzgerald M. Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *J Clin Nurs* 2001;10(1):132-9.
17. Coyle MA. Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death. *Intensive Crit Care Nurs* 2000;16(1):45-50.
18. Lilly KT, Langely VL. The perioperative nurse and organ donation experience. *AORN J* 1999;69(4):779-791.
19. Sque M. Researching the bereaved: an investigator's experience. *Nurs Ethics* 2000;7(1):23-34.
20. Pelletier ML. The needs of family members of organ and tissue donors. *Heart Lung* 1993;22:151-7.
21. Socialstyrelsen. Det kan vara oetiskt att inte fråga om donation. *Nytt från Socialstyrelsen* 2002(11):1-8.
22. Carolusson S. Det finns någon därinne. Lund: Studentlitteratur; 2002.
23. Udd L. Att möta anhöriga i vården. In: Westberg N, editor. Stockholm: Riksförbundet för trafik- och polioskadade; 2001.
24. Johnson C. The nurse's role in organ donation from a brainstem dead patient: management of the family. *Intensive Crit Care Nurs* 1992;8(3):140-8.
25. Robb YA. Family nursing in intensive care. Part two: The needs of a family with a member in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs* 1998;14(4):203-7.

26. Sadala ML, Mendes HW. Caring for organ donors: the intensive care unit nurses' view. *Qual Health Res* 2000;10(6):788-805.
27. Kirkevold M. *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur AB; 2000.
28. McCoy J, Argue PC. The role of critical care nurses in organ donation: a case study. *Crit Care Nurse* 1999;19(2):48-52.
29. Beaulieu D. Organ donation: the family's right to make an informed choice. *J Neurosci Nurs* 1999;31(1):37-42.
30. Ingram JE, Buckner EB, Rayburn AB. Critical care nurses' attitudes and knowledge related to organ donation. *Dimens Crit Care Nurs* 2002;21(6):249-55.
31. Day L. How nurses shift from care of a brain-injured patient to maintenance of a brain-dead organ donor. *Am J Crit Care* 2001;10(5):306-12.
32. Lovasik D. Brain death and organ donation. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2000;12(4):531-8.
33. Schnell S. Organ donation and neuroscience nursing: your role in the process. *J Neurosci Nurs* 1999;31(2):66-72.
34. Larsson R. Svårt vara helt öppna. *Vårdfacket* 2003;27(2-3):6-9.
35. Hibbert M. Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families. *Heart Lung* 1995;24(5):399-407.
36. SOSFS 2005:11 (M) Fortsatta medicinska insatser efter en människas död samt om donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska. 2005 [cited 8 Aug 2005]. Available from [http://www.sos.se/sosfs/2005\\_11/2005\\_11.htm](http://www.sos.se/sosfs/2005_11/2005_11.htm).



## PROTOKOLL

för bestämmande av människans död  
med hjälp av direkta kriterier

### Patientuppgifter

Efternamn och förnamn	Personnummer
-----------------------	--------------

### Klinisk neurologisk undersökning

Undersökningen skall göras två gånger med minst två timmars mellanrum. Följande direkta kriterier skall vara uppfyllda:	Undersökning 1		Undersökning 2	
	Datum	Klockslag	Datum	Klockslag
1. Medvetslöshet utan reaktion på tilltal, beröring eller smärta inom kranialnervsinnerverat område (spinala reflexer kan finnas)	Ja	Nej	Ja	Nej
2. Avsaknad av spontana ögonrörelser eller rörelser i käkar, ansikte, tunga eller svalg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ljusstela, oftast vida, pupiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bortfall av korneal-, blink- och svalgreflexer samt reflektoriska ögonrörelser vid huvudvridning (s.k. doll's-eye movements)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Opåverkad hjärtrytm vid tryck på ögonbulb eller vid massage av sinus caroticus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avsaknad av spontanandning – verifierad med apnétest (se information på nästa sida)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PaCO <sub>2</sub> -värde före och efter apnétest (kPa)	Före	Efter	Före	Efter
	.....	.....	.....	.....
Ansvarig läkares namnteckning	.....		.....	
Namnförtydligande	.....		.....	

### I följande situationer skall de genomförda kliniska neurologiska undersökningarna bekräftas med en konventionell angiografiundersökning med kateterteknik av hjärnans blodkärl (se information på nästa sida):

1. patientens hjärnfunktioner är metaboliskt eller farmakologiskt påverkade,
2. patienten har en lägre central kroppstemperatur än 33 °C, eller
3. patienten har en misstänkt total hjärninfarkt av oklar orsak.

Angiografiundersökningen avslutad	Datum	Klockslag
-----------------------------------	-------	-----------

### Dödsfallet fastställt

Datum	Klockslag
-------	-----------

### Ansvarig läkare

Namn-teckning	Namn-förtydligande
---------------	--------------------

## BILAGA 2

### ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

#### Referens nr: 15

---

Titel:	Families experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative.
Författare:	Doering JJ.
Tidskrift:	Heart & Lung
Publikationsår:	1996
Syfte:	Att undersöka närståendes erfarenheter efter att de har gett tillåtelse till donation av ögon av en familjemedlem
Metod:	Intervjustudie
Land/ursprung:	Canada
Antal referenser:	38

#### Referens nr: 16

---

Titel:	Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients.
Författare:	Pearson A, Robertson-Malt S, Walsh K, Fitzgerald M
Tidskrift:	Journal of Clinical Nursing
Publikationsår:	2001
Syfte:	Att beskriva intensivvårdssjuksköterskors erfarenhet av vård av hjärndöda patienter
Metod:	Intervjustudie
Land/ursprung:	Australien
Antal referenser:	29

---

## Referens nr: 17

---

Titel: Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death

Författare: Coyle MA

Tidskrift: Intensive and Critical Care Nursing

Publikationsår: 2000

Syfte: Att undersöka den roll specialistsjuksköterskan har när hon vårdar den hjärndöda patienten samt tillgodoseendet av familjens behov

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: Irland

Antal referenser: 35

## Referens nr: 18

---

Titel: The perioperative nurse and organ donation experience

Författare: Lilly KT, Langely VL

Tidskrift: AORN Journal

Publikationsår: 1999

Syfte: Att belysa den perioperativa sjuksköterskans erfarenhet av organdonation

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: USA

Antal referenser: 12

## Referens nr: 19

---

Titel: Researching the bereaved: an investigator's experience

Författare: Sque M

Tidskrift: Nursing Ethics

Publikationsår: 2000

Syfte: Att utveckla en teori för att förklara donationsprocessen för de anhöriga till en hjärndöd patient

Metod: Intervjustudie

Land/ursprung: England

Antal referenser: 37

## Referens nr: 20

---

Titel: The needs of family members of organ and tissue donors

Författare: Pelletier ML

Tidskrift: Heart & Lung

Publikationsår: 1993

Syfte: Att belysa familjens behov vid organdonation

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: Canada

Antal referenser: 42

## Referens nr: 24

---

Titel: The nurse's role in organ donation from a brainstem dead patient: management of the family

Författare: Johnson C

Tidskrift: Intensive and Critical Care Nursing

Publikationsår: 1992

Syfte: Att visa sjuksköterskans roll vid organdonation från hjärndöd patient

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: Skottland

Antal referenser: 32

---



## Referens nr: 25

---

Titel: Family nursing in intensive care. Part two: The needs of a family with a member in intensive care

Författare: Robb YA

Tidskrift: Intensive and Critical Care Nursing

Publikationsår: 1998

Syfte: Att belysa familjens behov vid vård av närstående som vårdas på intensivvårdsavdelning

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: England

Antal referenser: 21

## Referens nr: 26

---

Titel: Caring for organ donors: the intensive care unit nurses' view

Författare: Sadala ML, Mendes HW

Tidskrift: Qualitative Health Research

Publikationsår: 2000

Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskans perspektiv på vården av organdonator

Metod: Intervjustudie

Land/ursprung: Brasilien

Antal referenser: 27

## Referens nr: 28

---

Titel: The role of critical care nurses in organ donation: a case study

Författare: McCoy J, Argue PC

Tidskrift: Critical Care Nurse

Publikationsår: 1999

Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskans roll vid organdonation

Metod: Litteraturstudie samt fallbeskrivning  
Land/ursprung: USA  
Antal referenser: 9

### **Referens nr: 29**

---

Titel: Organ donation: the family's right to make an informed choice  
Författare: Beaulieu D  
Tidskrift: Journal of Neuroscience Nursing  
Publikationsår: 1999  
Syfte: Att beskriva familjens erfarenheter av organdonation, för att kunna sammanställa guidelines över informationsförfarandet  
Metod: Litteraturstudie  
Land/ursprung: USA  
Antal referenser: 25

### **Referens nr: 30**

---

Titel: Critical care nurses' attitudes and knowledge related to organ donation  
Författare: Ingram JE, Buckner EB, Rayburn AB  
Tidskrift: Dimensions of Critical Care Nursing  
Publikationsår: 2002  
Syfte: Att belysa intensivvårdssjuksköterskans attityd och kunskap relaterad till organdonation  
Metod: Litteraturstudie  
Land/ursprung: USA  
Antal referenser: 15

### Referens nr: 31

---

Titel: How nurses shift from care of a brain-injured patient to maintenance of a brain-dead organ donor

Författare: Day L

Tidskrift: American Journal of Critical Care

Publicationsår: 2001

Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskans erfarenheter av att ändra vården från omhändertagande av svårt skallskadade patienter till vård av donator

Metod: Intervjustudie

Land/ursprung: USA

Antal referenser: 13

### Referens nr: 32

---

Titel: Brain death and organ donation

Författare: Lovasik D

Tidskrift: Critical Care Nursing Clinics of North America

Publicationsår: 2000

Syfte: Att beskriva donationsprocessen vid hjärndöd med utgångspunkt från intensivvårdssjuksköterskans roll

Metod: Litteraturstudie

Land/ursprung: USA

Antal referenser: 32

### Referens nr: 33

---

Titel: Organ donation and neuroscience nursing: your role in the process

Författare: Schnell S

Tidskrift: Journal of Neuroscience Nursing

Publicationsår: 1999

Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskans roll i donationsprocessen  
Metod: Litteraturstudie  
Land/ursprung: USA  
Antal referenser: 16

### **Referens nr: 34**

---

Titel: Svårt vara helt öppna  
Författare: Larsson R  
Tidskrift: Vårdfacket  
Publikationsår: 2003  
Syfte: Att beskriva intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda en organdonator  
Metod: Redovisning av intervjuer  
Land/ursprung: Sverige  
Antal referenser: 0

### **Referens nr: 35**

---

Titel: Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families  
Författare: Hibbert M  
Tidskrift: Heart & Lung  
Publikationsår: 1995  
Syfte: Att identifiera sjuksköterskors erfarenheter av stress vid vård av organdonator och dennes närstående  
Metod: Intervjustudie  
Land/ursprung: Canada  
Antal referenser: 34