

INTENSIVVÅRDSSJUKSKÖTERS KANS ERFARENHETER  
AV ATT STÖDJA NÄRSTÅENDE I SAMBAND MED  
ORGANDONATION

FÖRFATTARE: Marie Chronholm  
Lotta Stenlund  
PROGRAM/KURS: Examensarbete II  
OM 1650  
VT 2009  
OMFATTNING: 15 högskolepoäng  
HANDLEDARE: Britt Borg adjunkt  
Kristin Falk lektor  
Ingvar Frid lektor  
EXAMINATOR: Margaretha Jerlock lektor

Sahlgrenska akademien



Ett stort tack till våra handledare Britt Borg, Kristin Falk och Ingvar Frid. Vi vill också tacka våra familjer som varit ett stort stöd under arbetet.  
Marie och Lotta

<b>Titel</b> (svensk)	Intensivvårdssjuksköterskans erfarenheter av att stödja närstående i samband med organdonation.
<b>Titel</b> (engelsk)	Critical care nurses' experiences of supporting close relatives during organ donation.
<b>Fristående kurs/ kurskod:</b>	Examensarbete II OM 1650
<b>Arbetets omfattning:</b>	15 högskolepoäng
<b>Sidantal:</b>	21
<b>Författare:</b>	Marie Chronholm och Lotta Stenlund
<b>Handledare:</b>	Britt Borg, Kristin Falk och Ingvar Frid
<b>Examinator:</b>	Margaretha Jerlock

## **ABSTRAKT**

Intensivvårdssjuksköterskornas arbete innefattar många situationer med svåra etiska dilemman, relaterade till patienters dödsfall och närståendes sorg i samband med detta. Syftet med studien var att undersöka vilka erfarenheter intensivvårdssjuksköterskor har av att stödja närstående under tiden för organdonationsingreppet, samt vid avskedet av den avlidne. En pilotstudie är gjord med enkäter och öppna svarsalternativ. Enkätsvaren har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Resultatet visar att de närstående behöver stöd genom att sjuksköterskorna visar empati och förståelse samt skapar tid och rum. Alla delar behövs i olika grad för att stödja de närstående i denna svåra situation. Sjuksköterskornas möjlighet att ge stöd försvåras av brist på tid och möjligheten att ge patienten enskilt rum. Det skapar stress att försöka lösa dessa praktiska problem samtidigt som de vårdar en eller två svårt sjuka patienter. Bristen på ändamålsenliga närståenderum är påtaglig och de närståendes möjligheter att vara nära förhindras av detta.

De sökord som har använts är: organ donation, relatives, experiences, professional-family relations, nurses och braindead.

## Innehållsförteckning

INTRODUKTION .....	1
BAKGRUND .....	1
VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV .....	1
CENTRALA BEGREPP .....	3
<b>Närstående</b> .....	<b>3</b>
<b>Kris</b> .....	<b>3</b>
<b>Tröst</b> .....	<b>3</b>
ORGANDONATION .....	4
NUVARANDE FORSKNINGSLÄGE.....	5
<b>Kommunikation/information</b> .....	<b>6</b>
<b>Sjuksköterskans roll</b> .....	<b>8</b>
<b>Närståendes behov</b> .....	<b>9</b>
<b>Miljö intensivvårdsavdelning</b> .....	<b>9</b>
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR .....	10
METOD.....	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	10
URVALSPROCESS PILOTSTUDIEN .....	11
INNEHÅLLSANALYS PILOTSTUDIEN.....	11
FULLSKALESTUDIEN .....	12
RESULTAT.....	12
<b>Empati</b> .....	<b>13</b>
<b>Förståelse</b> .....	<b>14</b>
<b>Tid</b> .....	<b>15</b>
<b>Rum</b> .....	<b>15</b>
DISKUSSION .....	16
METODDISKUSSION .....	16
RESULTATDISKUSSION .....	17
REFERENSER.....	19
BILAGOR	

1 Enkät

2 Forskningspersonsinformation

## INTRODUKTION

Arbete inom sjukvården leder till många situationer med svåra etiska dilemman, relaterade till patienters dödsfall och närståendes sorg i samband med detta. Vissa närstående har varit kvar hos den avlidne patienten i samband med överflyttning till operation inför organdonation. Detta har väckt tankar och funderingar hos oss kring hur närstående har det under tiden för donationsingreppet. De har ställts inför det svåra men viktiga beslut om organdonation, samt tvingats ta avsked av en nära anhörig. Sjuksköterskors erfarenheter av hinder och möjligheter till avskildhet, samt tid för att kunna ge stöd och tröst undersöks.

## BAKGRUND

### VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV

De omvårdnadsteorier som arbetet vilar på är Watsons, Travelbees, och Erikssons. Perspektivet är valt utifrån sjuksköterskans bemötande och stöd till närstående som drabbats av en svår kris och lidande i samband med organdonation. Watsons teori ligger till grund för att visa sjuksköterskans roll som stöd till de närstående i en livskris. Hennes teori betonar helhetssyn samt utvecklandet av en förtroendefull relation vilket har betydelse för de närståendes fortsatta sorgebearbetning. Erikssons och Travelbees teorier är valda för att belysa de närståendes situation, samt för att visa vad omvårdnaden behöver innefatta för att lindra det lidande de drabbats av. Enligt Watson (1) är omvårdnad en disciplin som bygger på humanistiska värderingar och har en moralisk karaktär. Omvårdnadens mål kan bara förverkligas genom en mellanmänsklig relation mellan sjuksköterska och patient. Teorin ser människan som en icke reducerbar helhet mer än bara summan av sina delar, den har sin utgångspunkt i Maslows behovshierarki (1954), som omformulerats något. Watson delar in de grundläggande behoven i två grupper, de ”biofysiska” (föda och vätska, syre och elimination) och psykofysiska (sexualitet och aktivitet). På en högre nivå placerar hon de psykosociala behoven av tillhörighet och självrespekt, och överst i hierarkin placerar hon behovet av självförverkligande. Watsons teori betonar också starkt människans andliga dimension. Teorin lyfter fram människans behov av tillhörighet till sociala grupper och samhällen, och framhåller att samhällets värderingar och sociala och kulturella normer har stort inflytande på individens värderingar och mål. Förändringar i denna miljö kan ge upphov till stress. Hälsa är mer än bara frånvaro av sjukdom. Det är ett individuellt och subjektivt begrepp som har en speciell innebörd för den enskilda individen.

Omvårdnad syftar till främjande av hälsa, förebyggande av sjukdom, återvinnande av hälsa och omsorg av sjuka personer. Omvårdnad riktar sig till människor som upplever stress och konflikter relaterade till förändringar, utvecklingsfaser och livskriser. Omvårdnadens övergripande mål är enligt Watson att hjälpa personen att uppnå en högre grad av hälsa och inre harmoni, genom att främja självinsikt och självförståelse.

Watsons verksamma faktorer består i:

1. att etablera ett humanistiskt-altruistiskt värdesystem
2. att etablera tro och hopp
3. att utveckla lyhördhet inför sig själv och andra
4. att utveckla en hjälpare och förtroendefull relation
5. att hjälpa patienten att uttrycka positiva och negativa känslor och acceptera dem
6. att tillämpa den vetenskapliga problemlösningsmetoden i beslutsfattande
7. att främja ett mellanmänskligt samspel med inlärning och undervisning

8. att skapa en stödjande, beskyddande och (eller) korrigerande psykologisk, fysisk, sociokulturell och andlig miljö
9. att hjälpa till med tillgodoseendet av mänskliga behov
10. att existentiella-fenomenologiska krafter har möjlighet att verka

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (2) menar att lidande är en grundläggande och ofrånkomlig del av att vara människa, en erfarenhet som alla någon gång kommer att få uppleva. Lidande är förknippat med det som upplevs betydelsefullt i livet och kan förorsakas av olika sorters förluster, till exempel separation från närstående. Erfarenheten ger en människa insikt i vad fysisk, känslomässig och andlig smärta innebär, att den kan vara meningsfull och innebära en möjlighet till självutveckling. Människor reagerar på lidande på olika sätt och det är en individuell upplevelse som varierar i intensitet, varaktighet och djup. Lidandet kan genomgå olika faser, den inledande fasen innebär ett fysiskt, känslomässigt och själsligt obehag, som sedan kan övergå till extremt lidande, uppgivenhet och därefter apati och likgiltighet. Två reaktionsmönster beskrivs varav det första och vanligaste innefattar att individen inte förstår varför just den individen drabbats, har svårt att acceptera situationen, upplever det som meningslöst och orättvist. Detta kan leda till förebråelser gentemot både sig själv och andra, ilska, depression, förvirring och likgiltighet. Det andra reaktionsmönstret innebär istället att individen accepterar situationen, genom en grundinställning där lidande betraktas som en naturlig del av människans livsvillkor. Detta leder inte till mindre lidande, men bättre möjlighet att uthärda lidandet. Omvårdnadens syfte är att hjälpa en individ eller familj att bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och om det behövs hjälpa dem att finna mening i lidandet.

Katie Eriksson (3) har skrivit om lidande och beskriver det som kval, en plåga, en smärta. Hon skriver också att det finns olika dimensioner av begreppet lida; att utstå, att tåla. Att lida innebär att drabbas av någonting negativt, att bli utsatt för någonting ont. Det kan vara någonting som man måste leva med, en kamp eller leda till en försoning, att finna en mening. Lidande är en del av livet, men det har ingen mening i sig självt, utan måste sättas in i ett sammanhang. Vid försoning med situationen, kan nya möjligheter ses. Om omständigheterna inte går att påverka, kan en ändring av inställningen till situationen, leda till ny insikt och ett annat perspektiv. Eriksson delar in lidandet i tre delar. Den första är bekräftandet; att förmedla närhet, att se, trösta och att inte överge. Den andra delen är tid och rum att få lida. Den tredje är försoningen; att en mening hittats eller insikt om hur livet ter sig. Människan har utvecklat olika strategier för att lindra sitt lidande. Dessa innefattar att försöka eliminera eller att sätta sig över lidandet, att förneka det eller fly, att resignera eller att försöka finna en mening med det. Vår egen mognad i relation till vårt eget lidande påverkar vår förmåga att möta och lindra människors lidande. Livslidande innebär att stå inför ett lidande som inbegriper hela livssituationen. Lindring i lidandet kan ges genom närvaro, samtal, stöd och tröst, att förmedla hopp eller dela hopplösheten, ärlighet, uppfyllandet av önskningar, stöd i tron.

## CENTRALA BEGREPP

De begrepp som är betydelsefulla för denna studie är närstående, kris och tröst.

### **Närstående**

Familjestrukturer förändras och familjeförhållanden kan vara komplexa med olika relationer. Detta kan bli tydligt och komplicera situationen i samband med dödsfall. En närstående är någon som varit involverad och betydelsefull i patientens liv, det kan vara man, hustru, föräldrar, barn, syskon eller partner, men också före detta hustru eller make eller en god vän (4,5). Med tanke på ovanstående, vid eventualiteten att det finns närstående som inte har någon inbördes kontakt, det vill säga patienten är den sammanhängande länken, är det viktigt att aktivt fråga efter andra närstående i samband med akuta dödsfall (6). Familj kan även ses som en grupp individer, förbundna med varandra genom emotionella band snarare än blodsbånd eller sociala system: *"A family is a group of individuals who are bound by strong emotional ties, a sense of belonging and a passion for being involved in one another's lives"* (7 sid 45).

### **Kris**

Närstående till patient som förklarats hjärndöd drabbas enligt Evans (8) av en akut kris. Kris definieras enligt Cullberg (9) som ett psykiskt tillstånd som man befinner sig i om man hamnat i en livssituation, där ens tidigare erfarenheter och inlärda reaktionssätt inte räcker till för att man skall bemästra situationen. Cullberg skiljer på traumatisk kris, som orsakas av en yttre händelse och utvecklingskris, som mer orsakas av en normal förändring i livet till exempel att få barn. Det som är aktuellt för de närstående inför organdonation är den traumatiska krisen. Den traumatiska krisen utlöses i princip av tre olika slags händelser; förlust, kränkning eller katastrof. Det kan vara en förlust av en närstående eller vän som kan ske genom dödsfall eller skilsmässa. Denna krisreaktion kan också orsakas av förlust av ett kärt djur, en kroppsdel eller egendom. Kränkningar i självkänslan kan allvarligt skada oss. Det kan ske genom skandaliseringar eller offentliga misslyckanden och skamsituationer. Rattonykterhet, otrohet eller att bli inlagd på sjukhus är exempel på detta. Att drabbas av eller bevittna en stor katastrof kan utlösa en krisreaktion, bilolyckor, naturkatastrofer eller bankrån är exempel på detta. Vid oväntade och dramatiska händelser ses ibland i den akuta fasen ett chockstadium. Utåt sett kan den drabbade se oberörd ut men bakom fasaden är dock allt ett kaos. En del reagerar med att skrika och rusa omkring. Chockfasen övergår snart, efter någon timme eller någon dag, i en mindre kaotisk reaktionsfas.

### **Tröst**

En begreppsanalys av tröst beskriver de fyra slutledningarna med att tröst är rogivande, ger en känsla av lugn, glädje och lättnad. Tröst innehåller förtröstan, hoppfullhet och tillit. Tröst ger en person kraft. Tröst är hjälp och välgärning (10). Det finns olika tankar om hur närståendes lidande kan lindras, vilket stöd som behövs i samband med närståendes dödsfall, samt i samband med donation. Om detta skriver narkosläkaren Maria Kock-Redfors (6) att ett bra omhändertagande av närstående i det akuta skedet kan underlätta deras bearbetning av det som inträffat, samt förebygga senare fysisk och psykisk ohälsa. Vid oväntat dödsfall har närstående ingen tid att förbereda sig, traumat innebär att de hamnar i en svår krisreaktion och de kan få svårt att bearbeta sorgen. Närstående behöver stöd och tröst för att ta sig igenom den akuta chockfasen i krisreaktionen, ett bra omhändertagande lindrar lidande. De närståendes reaktioner i chockfasen kan innebära förnekande av händelsen, blockering eller ligkiltighet, samt att givna information inte tas in. Det är viktigt att vara observant på i vilken fas av krisreaktionen den närstående

befinner sig för att kunna bedöma om de uppfattat och tagit in den information de fått. De närstående behöver tid att ta till sig det ofattbara. Tid ger dem möjlighet att förstå vad som hänt, samt ger dem möjlighet att fatta ett genomtänkt beslut angående organdonation, om inte den avlidnes vilja är känd. Om beslut inte stressas fram, löper de närstående mindre risk att drabbas av ånger efteråt, oavsett vilket beslut de fattat. Information till de närstående ska ges kortfattat, vid upprepade tillfällen. Frågan om organdonation ska inte tas upp förrän hjärndiagnostiken avslutats och patienten förklarats död. Närstående ska alltid rekommenderas att se den döde och ta avsked efter att kroppen blivit iordninggjord efter donationsoperationen. Det är bra att förbereda de närstående på att den döde kommer att se vaxgul och tunn ut, på grund av blodförlust i samband med operationen. Det är viktigt att de närstående, detta inkluderar även eventuella minderåriga barn, ges möjlighet att ta avsked i avskildhet, i lugn och ro (6). Att se den döde är av stor betydelse för den fortsatta bearbetningen av sorgen. Vid oväntade dödsfall, då ingen tid funnits att förbereda sig eller ta farväl är detta speciellt angeläget. Den avlidne har den sista tiden varit omgärdad av avancerad teknisk utrustning. Människan bakom kan för den närstående, ha varit svår att se och uppfatta (11). För att kunna stödja de närstående i en svår situation och möjliggöra att de känner ett visst mått av trygghet krävs ett bra bemötande. Sjuksköterskans förhållningssätt skriver Öhlén et al (4) behöver präglas av medkänsla, sakkunnighet, uppriktighet, förtroende och mod. Detta innefattar att vara mottaglig för den närståendes upplevelse, ta del av dennes tankar, frågor, oro och smärta. Det innebär också att vara öppen för den närstående som den unika individ den är och lyssna utan att döma, protestera emot eller förringa dennes upplevelse.

## ORGANDONATION

I Sverige avlider ca 100 000 människor per år, av dessa kan 200-250 bli aktuella för organdonation. 2007 transplanterades organ från 133 avlidna donatorer. Donationsregistret har ca 1,5 miljon människor registrerade i Sverige (12). En människa är död enligt svensk lag, när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort. Detta innebär att andning och hjärnans cirkulation upphört, samt att uppehållet varat tillräckligt länge för att ha orsakat en total hjärninfarkt. Fastställande av dödsfall görs av läkare med direkta eller indirekta kriterier. De indirekta innebär en undersökning som visar frånvaro av puls, hjärtljud, andning samt att pupillerna är ljusstela. Om andning upprätthålls på konstgjord väg via respirator blir det aktuellt att fastställa dödsfallet med hjälp av direkta kriterier. Detta innebär att två kliniska neurologiska undersökningar ska utföras med minst två timmars mellanrum. Sex kriterier (kännetecknen på att total hjärninfarkt inträffat), måste uppfyllas vid båda tillfällena, och ett särskilt protokoll finns för dokumentation av undersökningarna. I vissa fall, då misstanke finns om metabolisk eller farmakologisk påverkan på hjärnan, kroppstemperatur < 33°C, eller oklar orsak till hjärninfarkten kompletteras diagnostiken med angiografi av hjärnans blodkärl. Om det inte är aktuellt med donation ska alla pågående medicinska åtgärder avbrytas snarast när dödsfallet fastställts (13). Medicinska insatser får fortsätta upp till 24 timmar för att bevara organ efter att dödsfall konstaterats med direkta kriterier, om transplantationsingrepp planeras. Denna tid får förlängas med ytterligare några timmar om det finns synnerliga skäl. Medicinska bedömningar och åtgärder som görs dokumenteras i den avlidnes journal. En donationsansvarig läkare samt kontaktansvarig sjuksköterska har bland annat till uppgift att ge stöd och information till den avlidnes närstående, som ska visas hänsyn och omtanke (12,14). Det är sjukvårdens skyldighet att ta reda på den avlidnes inställning och det är alltid dennes sista uttalade vilja som gäller. Man tittar efter donationskort, söker i donationsregistret och frågar närstående. Om den avlidne har gett sitt samtycke till donation kan de närstående inte motsätta sig ingreppet. De närstående ska ges skälig tid att



ta ställning, samt har vetorätt om den avlidnes vilja är okänd (5,12). Ungefär en tredjedel av de närstående nekar till donation då den avlidnes vilja inte är känd. Transplantationskoordinatören samordnar organdonationsprocessen. Tiden är en begränsande faktor efter att organen är nedkylda. Ett hjärta måste vara transplanterat inom fyra timmar, en lever inom fjorton timmar och en njure inom cirka ett dygn. Ju kortare tider, desto bättre resultat. Till största delen går organ från svenska donatorer till mottagare i Sverige. När sådana saknas, finns ett samarbete mellan de skandinaviska länderna och även med andra länder i Europa (12).

Flodén et al (15) indelade orsakerna till utebliven organdonation i olika teman: medicinska kontraindikationer, oförmåga att upptäcka en tänkbar donator och ge optimal medicinsk vård, hur frågan ställdes till de närstående, attityden hos intensivvårdspersonalen och hur transplantationsteamet uppträdde under upprätthållandet av de vitala organens cirkulation. Den viktigaste faktorn var att tidigt upptäcka en potentiell donator. Tidig identifikation och optimal medicinsk vård förekom oftare där det fanns en positiv inställning hos intensivvårdspersonalen. En positiv attityd av den som frågar om organdonation och god omvårdnad av de närstående resulterade i att fler var positiva till organdonation när den frågan togs upp. I Bruzzones (16) artikel beskrivs att ingen religion förbjuder formellt donation eller mottagande av organ från levande eller döda donatorer. En del ortodoxa judar, romska zigenare och shintoister kan dock ha religiösa invändningar mot detta. Det finns sydasiatiska muslimer och muslimskt rättlärdade som motsätter sig donation från levande och avlidna på grund av att den mänskliga kroppen är en "amanat" ett förvaltarskap av gud som inte bör skändas före döden. Riktad organdonation där de inblandade personerna har samma religion förespråkas av bland annat vissa ortodoxa judar, islamistiska rättlärdade Ulemas och Muftis. En del muslimer och vissa asiatiska religioner föredrar donation från levande personer.

## NUVARANDE FORSKNINGSLÄGE

Följande sökord har använts i granskningen av nuvarande forskningsläge: organ donation, relatives, experiences, professional-family relations, braindead, nurses. Denna sökning har inte resulterat i några funna artiklar som beskriver sjuksköterskans stöd till närstående specifikt för tidsperioden för donationsingreppet eller vid avskedet. Närståendes behov och upplevelser finns beskrivna i litteraturen och mycket forskning är gjord kring beslutsfattandet angående organdonation, samt stöd till närstående i samband med detta. Nedanstående artiklar berör de närståendes situation, samt sjuksköterskans roll i samband med organdonation. Dessa artiklar var mest intressanta för ämnet och valdes därför ut efter att abstracten lästs. De begränsningar som användes vid artikelsökningen var peer reviewed, samt engelskspråkiga.

Tabell 1 Artikelsökning.

Databas/ Datum	Sökord	Antal träffar	Utvalda	Referensnummer
080918 Pubmed	Organdonation, relatives, experiences, braindead	23	5	18,19,20,21,26
080918 Cinahl	End-of-life care, relatives	30	2	20
081216 Pubmed	Organdonation, professional- family relations, experiences	17	7	18,19,21,22,23,26,28
081216 Cinahl	Brain dead, relatives	4	1	17
081218 Cinahl	Organdonation, professional- family, relations	26	5	19,26,27,29,30
090418 Pubmed	Nurse, organdonation, relatives, experiences	19	3	19,22,26

Artiklar 15, 24 och 25 har hittats som relaterade länkar eller referenslitteratur i ovanstående artiklar.

Forskningsläget delades in i fyra olika kategorier:

- kommunikation/information
- sjuksköterskans roll
- närståendes behov
- miljö intensivvårdsavdelning

### **Kommunikation/information**

I en studie har närstående till patienter som förklarats hjärndöda fått berätta om sina upplevelser i en oerhört svår situation som präglats av ilska, känslomässig smärta, misstro, skuld och lidande (17). De närstående beskriver svårigheter att särskilja begreppet hjärndöd från koma (17,18,19). De närstående förstod inte när deras anhörig avlidit, var det vid den akuta händelsen eller när maskinen stängdes av? De saknade klarspråk och vissa hade svårt att ta till sig att den anhörige var död, när kroppen var varm och bröstkorgen rörde sig (18, 20). Närståendes förståelse för hjärndödsbegreppet kan underlättas genom att visa informationsbroschyrer, CT-bilder och att vara närvarande under diagnostesterna (21). Den kris de närstående befinner sig i innebär att de har svårt att ta in information.

I Frids (17) studie delades närståendes upplevelser in i sex olika kategorier vilka innefattade:

1. Kaotisk verklighet: blödande sår, mörker, kortslutning, tomt rum, dödens väntrum, mord - att stänga av respiratorn. Svårt att förstå och acceptera dödsbeskedet när den närstående är varm och "andas".
2. Inre kollaps; livets kollaps, krasch, sjunka till botten, svart hål, sjunka ner i helvetet.
3. Känsla av övergivenhet; åtskilda av glasvägg, behandlas som någon med sekundär betydelse, kalla personer, fabrik, väntrum, leva i en glasskål.
4. Klamra sig fast vid hoppet om överlevnad; sväva på hoppets vingar, vara en kämpe.
5. Försonande med dödens verklighet; sista resan, sista bilden, en faller bort.
6. Emottagande av omsorg ger tröst att vara igenkänd, innesluten i ett sköte. "De gav oss det vi behövde", "de såg oss", kaffe, några ord, frågade hur vi mådde (17).

Att ge närstående ett dödsbesked är ett svårt och ansvarsfullt arbete som läkarna har ansvaret för och de som tar hand om de närstående efter beskedet är oftast sjuksköterskor. För att underlätta detta arbete finns en utbildning liknande European Donor Hospital Education Program (EDHEP) vars syfte är att förbättra läkares och sjuksköterskors stöd till närstående. Detta är särskilt viktigt vid plötsliga och oväntade dödsfall där organdonation kan bli aktuell (22). Flera studier har belyst hur närstående upplever frågan om organdonation. Dessa studier lyfter fram relationen mellan närståendes beslut och socio-ekonomiska faktorer, förståelsen av hjärndödsbegreppet, omhändertagandet på sjukhuset, kontakt med personalen och hur själva frågan ställdes (15,18,19,23). Det är viktigt att vänta med organdonationsfrågan tills de närstående verkligen har förstått att den anhörige är död (22). Den avlidnes vilja är den viktigaste beslutsfaktorn. Om de närstående inte är säkra på den avlidnes vilja och inte själva är helt säkra, avgörs beslutet beroende av hur läkaren ställer frågan, vilket påverkas av läkarens egna värderingar (23). " *Det kan aldrig vara det värsta att fråga, det värsta har ju redan hänt. Allt - efter det man meddelat dödsfallet - är bättre* ". Detta säger Anders Rydvall anestesilog Norrlands Universitetssjukhus Umeå (24, sid 3439).

De faktorer som påverkar närståendes beslut angående organdonation är:

- Död och dödsbegreppet, att det förklaras på ett enkelt sätt.
- Läkarnas sätt att fråga om organdonation, vilket påverkas av läkarnas egna åsikter om organdonation. Läkarnas attityder kan delas in i: neutrala, ambivalenta och förespråkare för organdonation. Konflikter kan också uppstå hos läkarna som är vana att vara den livräddande vårdande personen till att vara någon som bara ska "ta" organ.
- Närståendes egna åsikter om accepterade eller förnekandet av organdonation (23).

För läkarna finns ingen klar policy eller handlingsplan hur man ska eller bör informera anhöriga (22). Det är svårt att veta hur närstående kommer att reagera på dödsbudet, en del reagerar med aggression, vissa är helt avstängda, medan andra reagerar med anklagelse. Det är viktigt med upprepad information och däremellan tid för att ta farväl och visad respekt för medmänskliga behov. Detta ökar möjligheten för en god start av sorgarbetet (19,22). Läkarna är vana att arbeta ensamma i sådana här situationer. Det finns ingen tradition att stödja varandra genom samtal eller diskussionsgrupper inom läkarkåren, de är istället fostrade att klara sig själva. Det har framkommit att läkarna önskar utbildning i samtalsmetodik. Att läkare och sjuksköterskor tillsammans informerar närstående kan vara ett bra sätt, då både den medicinska och omvårdnadsexpertisen samarbetar, man vet

även vad den andre har sagt till de närstående. Det har framkommit att unga personer eller personer i ens egen ålder berör en mer. Organdonationsfrågan kan upplevas som att skövla eller plundra graven. Det finns en oro att det kan uppfattas som avsaknad av empati eller hänsynslöshet. (22).

### **Sjuksköterskans roll**

Bristande kunskap om den nya transplantationslagen kan göra att läkarna och sjuksköterskorna känner sig osäkra på hur de skall informera närstående (22). Stayt (25) beskriver att sjuksköterskorna kan uppleva svårigheter i att stödja och bemöta närstående i kritiska situationer. Sjuksköterskorna upplevdes fokusera på tekniska arbetsmoment istället för att bemöta närståendes oro. Det beskrevs också att de fokuserade på de praktiska detaljerna såsom att visa de närstående runt på avdelningen, samt tillgodose basala behov såsom mat och dryck. Sjuksköterskor upplevde en konflikt både mellan förväntade roller, yrkesmässiga ideal och att vara medmänsklig. Detta ledde till yrkesmässig stress (25). Sjuksköterskornas beskrivningar av vården förmedlade att fokus av omsorgen skiftade från patienten till de närstående och deras behov, när diagnosen hjärndöd fastställts. Närståendes behov av att få hjälp att klargöra situationen ledde till krävande vård; emotionellt, psykiskt, fysiskt och andligt. Upprätthållandet av respekt för den hjärndöde patienten som om den vore levande, att till exempel tala till patienten ledde till svårigheter, distinktionen mellan liv och död blev tvetydig. Sjuksköterskan behövde förklara tvetydigheter för de närstående, att patienten såg levande ut, men var hjärndöd. Ett sätt för sjuksköterskan att bemästra situationen, var att fokusera på att donationen skulle hjälpa andra människor. Vissa sjuksköterskor uppmuntrade de närstående att göra detsamma, detta gav dock inte alla närstående tröst (26). Sjuksköterskans förhållningssätt, bemötandet av de närståendes kaotiska upplevelse var betydelsefull. De närstående hade behov av bekräftelse, tröst och omsorg. Användandet av bildspråk, till exempel att leva i en glasskål eller vara åtskilda av en osynlig vägg, kan vara ett sätt för närstående att beskriva sina upplevelser. Den huvudsakliga betydelsen för användandet av bildspråk är dess förmåga att ge ett samband mellan abstrakta begrepp, upplevelser och processer genom att överbrygga klyftan mellan det kända och det okända (17). Att hela tiden tvingas vara närvarande hos patienten, begränsar sjuksköterskans ansträngningar att ge närstående utrymme att vara nära de sista ögonblicken. Detta orsakade skuld känslor och frustration hos sjuksköterskorna (26). En bättre förståelse för de närståendes upplevelser kan hjälpa till att förbättra medvetenheten hos intensivvårdspersonal om att de närstående till hjärndöda patienter har speciella behov. Detta kan hjälpa till att förhindra att de närstående endast uppfattas som individer som kan göra en organdonation möjlig (18). Omvårdnaden av patient inför organdonation samt dennes familj beskrivs av sjuksköterskor som krävande både fysiskt och känslomässigt. Stressfaktorer innefattade tidsbrist i kontakten med familjen, på grund av att vården av donatorn krävde mycket tid för att organen skulle bevaras inför operationen. Detta innebar svårigheter att tillmötesgå närståendes emotionella krav (27). Sjuksköterskan har en viktig roll i att ge stöd till närstående under organdonationsprocessen, detta kan till exempel innefatta att förklara hur den avlidnes kropp kommer att se ut efter operationen (19). Transplantationsavdelningar kan förbättra attityden på intensivvårdsavdelningar genom att ge feedback och utbildning till personalen (15). Det är en arbetsledarfråga hur man bäst kan stödja sin personal. Återkommande besök av sakkunniga från socialstyrelsen, hornhinnebanken eller transplantationskoordinatorer är ett sätt, liksom att ha en donationsansvarig läkare på varje sjukhus (22).

### **Närståendes behov**

De närstående har behov av känslomässigt stöd, att bli bekräftade i sin tragedi och känna att de blir empatiskt bemötta. De behöver känna stöd i sitt beslut angående organdonation oavsett vilket beslut som fattas, personalens egna känslor i frågan får inte inverka på detta. De närstående behöver tid och avskildhet för att sörja och ta avsked samt förhoppningsvis acceptera situationen (26). De närstående behöver se att deras anhörige behandlas med respekt och värdighet. De uttrycker behov av att känna att personalen lyssnar på och förstår dem, samt att personalen finns där för dem (28). Närstående upplever att personalen inte förstår hur plötsligt och oväntat insjuknandet hade varit (20). De närstående uttrycker behov av tröst, empati, information och vila (18). Personalens förhållningssätt påverkar de närståendes upplevelse av situationen. Två olika upplevelser beskrivs: personfokuserad patient – närstående samt organfokuserad. Det personfokuserade beteendet innebär att de närstående känner att deras anhörige behandlas med värdighet och respekt, samt att det tas hänsyn till deras egna behov av empati, tröst, information, tystnad och vila. Det organfokuserade beteendet innebär att de närstående upplever att personalen främst är engagerade i medicinska frågor och procedurer, samt med att få deras godkännande till donation och bevarandet av organ. De närstående kan känna sig i vägen och anklaga sig själva för att överge sin anhörige, då de gör som de blir tillsagda. De kan känna sig iväggörda och uppleva att de inte får tid att ta farväl. De önskar tid ostörda. De närstående riskerar att drabbas av traumatiska minnen beroende på om beslutet om organdonation omges av tveksamhet/klarhet samt om personalens förhållningssätt upplevs vara personfokuserat/organfokuserat (18). Det framkommer att många upplever patientens vård som bra, att de som närstående får sina praktiska behov tillfredsställda, men att de saknar emotionellt stöd från personalen (20). Faktorer som underlättar närståendes upplevelse i samband med anhörigs dödsfall är information, inga besöksrestriktioner och stöd från den egna familjen (29). I en studie framkommer stora brister i stöd och information angående själva hjärndödsbegreppet och möjligheten till ett värdigt avsked, samt uppföljningssamtal. Det är oerhört viktigt att det inte finns några tvivel angående att patienten har fått bästa tänkbara vård och att inget har kunnat påverka den tragiska utgången (19). Det krävs utrymme för de närstående att kunna uttrycka sin sorg på det sätt de behöver, samt tid och plats för dem att vara med patienten efter operationen (26). Närstående som väljer att ta farväl efter donationen upplever detta tröstande, att det kan vara en lättnad att se den döde, det tas som en tydlig bekräftelse på dödsfallet. Det kan vara svårt att säga farväl när den anhörige fortfarande andas med respiratorstöd (18). I vissa fall beskriver de närstående att de saknar stöd efter dödsfallet (17,20). En viktig del av sorgearbetet är ett uppföljningssamtal då eventuella obesvarade frågor kan lyftas fram. De närstående har behov av att veta hur det har gått med de organ som transplanterades samt mottagarens hälsotillstånd. Detta kan ge tröst i förlusten: att allt inte var förgäves (19).

### **Miljö intensivvårdsavdelning**

Intensivvårdsavdelningens uppbyggnad orsakar problem för de närstående. Möjligheten att gråta ostört förhindras av att inte ha enkelrum, att det bara är ett draperi mellan sängarna (20). De närstående upplever att de inte får någon möjlighet till avskildhet med sin anhörige innan andningsuppehållande apparatur skall stängas av, eller patienten skall till operation (20,26). Närstående kan känna ett behov av att vara nära, men också att kunna gå undan en stund (20). Besökstider, konstant närvaro av personal och intensivvårdsavdelningens fysiska struktur hindrar de närstående från att tillbringa tid med sin anhörige. Att inte få ta farväl och kunna säga vad man känner i enrum upplevs svårt (30). Närståenderummen är små, det finns att inte tillräckligt med stolar i vissa fall, en

kvinnan berättade att hon stående fått besked om att hennes son var död (20). Att ge familjen frihet och utrymme att uttrycka sin sorg på sitt eget individuella sätt, innefattar att organisera ett rum för avsked efter operationen, för att i lugn och ro kunna ta avsked av sina kära (19,26).

## SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet var att utforska intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter av att stödja närstående under tiden för donationsingreppet samt vid avskedet av den avlidne. Tonvikt läggs på följande frågeställningar: Vilka erfarenheter har intensivvårdssjuksköterskor av att stödja närstående i samband med organdonation? Vilka behov anser sjuksköterskorna att de närstående har? Vilka möjligheter och hinder finns att ge stöd? Finns det tid och utrymme att ge tröst? Finns det möjlighet till ett värdigt avsked?

## METOD

### FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Sjukvården i Sverige utgår ifrån en humanistisk människosyn med god vård på lika villkor för alla människor. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (31) skall sjukvård bedrivas så att god vård kan uppfyllas, samt att vården ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. God kvalitet innebär att patientens och närståendes behov av trygghet måste tillgodoses. De mänskliga rättigheterna (32) innebär att alla människor har lika värde och rättigheter. Alla människor har rätt till liv, frihet och personlig säkerhet oberoende av ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk uppfattning, nationellt eller socialt ursprung. Alla är lika inför lagen, är berättigade till samma skydd, har rätt till social trygghet, utbildning, arbete samt rätt till trygghet i händelse av sjukdom eller närståendes dödsfall. Nürnbergkoden (33) från 1947 innehåller riktlinjer för medicinsk forskning som innefattar att det krävs informerat samtycke och frivillighet. Deltagaren måste informeras och få kunskap om forskningens syfte och innehåll, vilken metod som ska användas vid utförandet, studiens varaktighet och vilka risker och olägenheter som den kan förväntas medföra för hälsan, för att kunna fatta ett genomtänkt beslut om deltagande (33). Deltagarna ska informeras om att de när som helst kan avbryta sitt deltagande, deras val om deltagande eller val att avstå får inte påverkas genom någon form av tvång (33,34). Forskningen ska leda till resultat som samhället har nytta av, som inte kan anskaffas via någon annan metod, den får inte vara slumpmässig eller onödig. Den ska utföras på ett sätt som undviker onödigt fysiskt och psykiskt lidande. Riskerna med forskningen får inte överskrida förväntad nytta av den (33).

Helsingforsdeklarationen (34) beskriver etiska principer för medicinsk forskning som involverar människor. Grundläggande principer innefattar att forskaren har krav på sig att beskydda försökspersonens liv, hälsa, värdighet, integritet, rätt till självbestämmande, avskildhet samt att personinformation hålls konfidentiell. Forskning skall grundas på vedertagna vetenskapliga principer baserad på grundlig kunskap av vetenskaplig litteratur samt andra relevanta informationskällor. Forskningens övergripande plan samt utförande ska vara klart beskriven med etiskt ställningstagande. Ansvaret för att beskydda deltagaren ligger alltid på forskaren trots informerat samtycke.

Grundläggande etiska principer för omvårdnadsforskning kan delas in i fyra kategorier: *Autonomi* (självbestämmande), detta innefattar att hänsyn tas till deltagarens värdighet (oersättlig), integritet (personlig sfär), sårbarhet (dödlighet) samt förutsätter frihet, eftertanke, reflektion, engagemang och moraliskt ansvar. Detta säkerställs genom respekt för frivillighet, skydd av privatliv, informerat samtycke, rätt att avbryta utan förklaring, tystnadsplikt, att forskningsdata avpersonifieras och behandlas konfidentiellt.

*Göra gott* forskningen ska vara till nytta för omvårdnaden inom området. Hänsyn till den enskilda individens välfärd går före samhällets och vetenskapens behov. Forskningen ska bidra med ny kunskap för att lindra lidande.

*Inte skada* deltagarna, inventering av möjliga risker för obehag, samt vidtagande av åtgärder för att förhindra eller minimera risker för detta.

*Rättvisa*, människor skall behandlas lika, och forskningen ska värna om svagare individers rättigheter (35).

Riktlinjer för forskningen och deltagaren innefattar skriftlig och muntlig information som ska vara saklig och tydlig om övergripande plan, syfte, metod, risk, kontaktväg, huvudman, frivillighet samt rätt att avbryta. Forskningens krav innefattar också samtycke, konfidentialitet och säkerhet. Omvårdnadsforskning är en förutsättning för att bedriva kunskapsbaserad och patientsäker vård och omsorg. Sjuksköterskan har skyldighet att förbättra och utveckla sina kunskaper och färdigheter. Enligt ICN (international council of nurses) har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden: att främja hälsa, att förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (35).

Det krävs forskning för att undersöka omhändertagandet av närstående i samband med organdonation, för att lindra deras lidande samt underlätta sorgebearbetningen. I detta arbete undersöks vilka erfarenheter sjuksköterskor har av denna situation och vilket stöd de närstående får. De känslor som kan väckas hos de intensivvårdssjuksköterskor som deltar i studien anses kunna jämföras med situationer de ställs inför i sitt arbete, vilket det finns beredskap för att hantera.

## URVALSPROCESS PILOTSTUDIEN

För pilotstudien tillfrågades utbildningsansvariga på två intensivvårdsavdelningar i Göteborg om hjälp med att dela ut enkäter till intensivvårdssjuksköterskor med erfarenhet av att stödja närstående i samband med organdonation. Dessa kliniker valdes ut på grund av närhet och bra tillgänglighet. Tjugotvå enkäter samt kuvert delades ut, varav åtta återlämnades besvarade. Enkäterna delades ut anonymt, därför kunde inte påminnelse ske direkt till de berörda, utan påstötning till deltagarna fick ske genom respektive utbildningsansvarig. Enkäterna hämtades personligen på respektive avdelning efter två veckor. De kvalitativa enkätfrågorna utformades utifrån syftet, efter genomläst litteratur i ämnet, samt efter egna erfarenheter. De flesta frågorna var öppet ställda och besvarades med egna ord.

## INNEHÅLLSANALYS PILOTSTUDIEN

Enkätsvaren analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (36). Detta innebär att texten lästes igenom i sin helhet. De delar av texten som hade liknande innehåll fördes samman till en analysenhet. Denna delades sedan i meningsenheter som koncentrerades, abstraherades och kodades. De olika koderna jämfördes och delades in i olika subteman. Den underliggande meningen, det dolda innehållet formulerades till olika teman.

## FULLSKALESTUDIEN

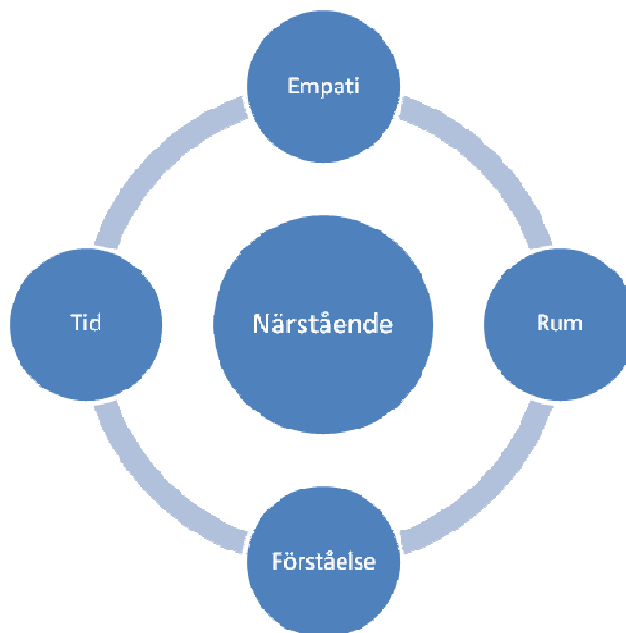
För den utvidgade studien planeras tjugo utvalda intensivvårdsavdelningar i Sverige att undersökas. Intensivvårdsavdelningar med varierande storlek och specialitet, utspridda i olika regioner av landet ingår i studien. Informationsbrev till vårdenhetscheferna skickas ut, med förfrågan om att få ta kontakt med intensivvårdssjuksköterskor, som har tagit hand om närstående i samband med organdonation. Tre intensivvårdssjuksköterskor med <2, 2-5, >5 års yrkeserfarenhet inkluderas i studien från respektive enhet. Detta för att se om sjuksköterskornas arbetslivserfarenhet eventuellt påverkar resultatet.

Forskningspersonsinformationen skickas med informationsbrevet till vårdenhetschefen. Kvalitativa enkäter som besvaras med egna ord lämnas ut i frankerade kuvert. Enkäterna kodas, efter att innehållsanalys är gjord, kontaktas vissa deltagare för uppföljande intervjuer för att ytterligare fördjupa svaren.

## RESULTAT

Sjuksköterskorna som besvarat enkäten har i genomsnitt femton års erfarenhet som intensivvårdssjuksköterska, med en spridning från sex till tjugosju år. En sjuksköterska hade tagit hand om närstående i samband med donationsingrepp vid 1-2 tillfällen, fyra sjuksköterskor 3-5 gånger och tre sjuksköterskor > 5 gånger. Antalet intensivvårdsplatser på de avdelningar där enkäten lämnades var åtta respektive tjugofyra platser.

De teman som framkommit är empati, förståelse, tid och rum. De här fyra delarna visar sig nödvändiga för att kunna ge närstående stöd i samband med organdonation.



Figur 1 visar de fyra teman som visats sig nödvändiga för att kunna stödja närstående.



## Empati

Det första temat som framkommit är de närståendes behov av empati i samband med organdonation. Empati innefattar engagemang, närvaro och respekt. Kursiv stil i texten är citat från de sjuksköterskor som besvarat enkäterna.

## Engagemang

Detta innebär att sjuksköterskorna ges möjlighet att ägna all tid, kraft och engagemang till familjen. De basala behoven måste tillgodoses, att hjälpa de närstående att få mat och dryck. Att låta dem vila eller få dem att gå en promenad. Det framkommer att det inte känns bra att växla från att vårda en akut patient, där man hoppas på ett tillfrisknande, till att vårda en patient där man beslutat om organdonation. Det handlar om att visa medmänsklighet, det är viktigt att få tid att lära känna de närstående så de kan bemötas på sitt individuella sätt. *Om patienten legat länge på avdelningen så har de närstående lärt känna oss och vi dem och de känner att vi gjort allt för dem.* Det viktigaste är att man som personal engagerar sig helt. Detta kan innebära att stanna kvar vid behov även efter att arbetspasset är slut.

## Närvaro

Närvaro innebär att vara närvarande, att orka vara med i de närståendes förtvivlan och att ge stöd och tröst till de närstående när det behövs. Många närstående har behov av att bara ha någon att prata med och att någon lyssnar och uppmärksammar dem. Att få tala om den avlidne, till exempel berätta om lustiga händelser har en del närstående behov av. *Att finnas till, finnas för. Det är betydelsefullt att personalen står pall när de närståendes värld är i gungning.*

## Respekt

Att bemöta de närstående med respekt innebär att känna av hur nära man ska komma den närstående, vissa vill vara mer för sig själva, medan andra behöver mycket närhet. Det betyder också att patienter och närstående *bemöts med respekt oberoende av färg, religion eller vilket land patienten kommer ifrån.* Det visar sig också i att många sjuksköterskor erbjuder de närstående att åka hem under tiden som organdonationen pågår för att hämta kläder till den avlidne. Dessa sätts på efter att donatorn kommit tillbaka till avdelningen. Många närstående kommer tillbaka efter organdonationen och tar avsked. En del närstående väljer att ta farväl innan patienten förs till operation och avböjer att återkomma.

En sjuksköterska berättar:

*”Vi satt tillsammans. Min roll var bara att finnas där och lyssna. De anhöriga berättade om patienten hur den varit, både roliga saker och grät över hur det blivit. Det var mycket starkt. Min känsla blev starkare i hur stor sorg det var för de anhöriga. Men även växte en bild fram av donatorn. Hur den hade varit och hur dennes liv sett ut. Det gjorde mig mer känslomässig och jag kände det svårare att hålla mig professionell. Vi grät tillsammans. Tack vare att vi var två personal avdelade kunde vi stärka varandra och det gjorde det hela lite lättare. Men vi var båda väldigt ledsna”.*

## Förståelse

Det andra temat som framkommit är de närståendes behov av förståelse som innefattar information och stödjanprocesser.

### Information

Det är viktigt att de närstående kan få svar på sina frågor, detta underlättas av att få möjlighet att tala med olika personalkategorier. Även om alla människor är olika i sin sorg är många frågor detsamma. Det är bra om information ges av ett team bestående av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor, då dessa informerar på olika sätt.

Transplantationskoordinatorerna kan också hjälpa till som stöd, att ge information eller förklara för närstående. Det är betydelsefullt med god, upprepad och fortlöpande information om till exempel vad som görs med deras anhörige, samt hur själva donationsingreppet går tillväga och ge ett ungefärligt tidsperspektiv. En sjuksköterska uppfattade det som att den närstående kanske hade vanföreställningar om hur den avlidne skulle se ut efter det att organen tagits ut, och därför valde att inte komma tillbaka efteråt för avsked. En åsikt som framkommit är att en del närstående vill vara med när respiratorn stängs av, detta är dock svårt att praktiskt genomföra i samband med donation. Att känna att allt som kan göras för patienten är gjort, kräver en välinformerad närstående. *Det vore också bra om ordet "hjärndöd" försvann, det kan ställa till mycket oro hos närstående. Man är bara död enligt svensk lag.* Att vara "närvarande" och svara på alla frågor rakt och ärligt poängteras. Regelbunden utbildning för personal, samt en donationsgrupp på avdelningen är mycket bra.

### Stödjanprocesser

För att underlätta de närståendes krisbearbetning är det viktigt att stödjanprocessen påbörjas innan donationsingreppet utförs. Detta innebär att de närstående förbereds genom upprepade samtal med narkosläkare och neurokirurger, där även sjuksköterskan medverkar. På studerade avdelningar erbjuds alltid kuratorskontakt, många tackar ja till denna kontakt. I vissa fall önskas kontakt med präst eller diakon från sjukhuskyrkan, som även kan förmedla kontakt med andra samfund. Sjuksköterskorna uppmärksammar behov av och erbjuder stöd från andra personalkategorier. Det uppmuntras och rekommenderas att de närstående tar avsked efter donationen. De närstående som väljer att inte komma tillbaka efter donationen ges information om att tillfälle för avsked kan ske senare på bårhusets visningsrum. Detta gäller även släkt som kommer långväga ifrån. Ett stöd för de närstående kan till exempel vara att det lämnas ut informationsblad från avdelningen med telefonnummer, så att närstående lätt kan ringa om det är något de undrar över. Det kan också innefatta att det erbjuds återträff på avdelningen tre-fyra veckor efter donationen, då de närstående har haft tid att samla sig. Berörd personal samlas tillsammans med närstående och samtalar om vad som hänt. I detta samtal berättas även om vilka organ som kunde transplanteras. Det fördes fram en tanke om att det kanske vore bra om *donatorfamiljen fick träffa receptienten och dennes familj, såsom de gör i USA till exempel. Detta förutsätter att alla inblandade vill, då kanske det vore en tröst för familjen.*

## **Tid**

Det tredje temat som framträder är tid, som innefattar vårdandet och närstående.

### Vårdandet

En viktig stressfaktor för sjuksköterskorna är känslan av otillräcklighet, att känna sig splittrad mellan att vårda en donator och ytterligare en patient. Det kan vara känslomässigt tungt för sjuksköterskan att vårda en avlidne patient, samtidigt som en annan patient vårdas för överlevnad. Ibland kan det behövas hjälp med att vårda den avlidne patienten, detta kan innebära att ta hjälp av annan sjuksköterska eller transplantationskoordinatör. Att vara en sjuksköterska och en undersköterska på en sal med två patienter, räcker i vissa fall till, de flesta uttrycker dock behov av hjälp för att hinna med att sköta patienten som ligger bredvid. Möjligheten att vara två sjuksköterskor som kan ge stöd till varandra under tiden de vårdar en donatorpatient upplevs positivt. Sjuksköterskorna påtalar hur viktigt det är att ha någon att diskutera med, *det är den bästa debriefingen, att prata med någon som själv varit med.*

### Närstående

Sjuksköterskorna beskriver att möjligheterna att ge stöd till närstående underlättas om sjuksköterskan enbart vårdar en patient. Det krävs också att sjuksköterskan skapar tid för att kunna ägna sig åt de närstående. Det är viktigt att ge den närstående tid, trots allt praktiskt som måste göras i samband med organdonationen. Detta kan till exempel vara att sitta ner och prata, eller informera om när operationen är klar. Om det finns tillräckliga personalresurser kan sjuksköterskan enbart vårda den avlidne och dennes närstående. Det är en fördel att vara ett team med läkaren och undersköterskan, att alla är involverade leder till *en möjlighet att helt finnas till för de närstående.* En begränsning är att personalbyte vid skift, kan leda till frustration över att lämna de närstående innan allt är färdigt.

## **Rum**

Det fjärde temat är rum, som innefattar intensivvårdsrum, närståenderum och avskedsrum.

### Intensivvårdsrum

Intensivvårdsrummet beskrivs som kallt med mycket ljud och ljus och spring. Den avlidne patienten vårdas ofta tillsammans med en annan akut sjuk patient. Närstående har uttryckt önskemål om enkelrum efter dödsbeskedet. Sjuksköterskorna önskar möjligheten att alltid kunna erbjuda enkelrum i denna situation. *Det har ju hänt att man "bara" haft donatorn på salen, och då får ju anhöriga gärna vara med.* De närstående till patienter som ska donera organ, behöver vara nära, ofta hela tiden, de behöver stöd av varandra. Det är viktigt att få ta ett enskilt avsked på salen innan operationen. Om donatorn vårdas på enskild sal kan de närstående använda salen då donationsingreppet pågår. Ofta är de närstående inte kvar på avdelningen under donationsingreppet. Det påtalas brist på bra utrymmen i form av anhörigrum och samtalsrum på avdelningarna.

### Närståenderum

Närstående har behov av att kunna samlas och vara tillsammans någonstans, *att de har någonstans att vara.* Sjuksköterskorna beskriver närståenderummet på den ena undersökta avdelningen som mycket litet och trångt. Det delas dessutom med flera andra närstående. Det fanns tillgång till ett anhörigrum med säng och fåtöljer i anslutning till avdelningen, som närstående kunde låna i mån av plats. Utanför samma avdelning fanns en soffgrupp om närstående ville vara nära. Denna var dock i direkt närhet till dörrar till olika avdelningar, vilket innebar mycket störande spring. De närstående som hade plats på

anhörighotellet gick dit under tiden som donationsingreppet pågick. Det fanns få utrymmen för närstående på avdelningen, men i känsliga situationer försökte man ändå att ordna fram utrymmen. Detta kunde till exempel vara ett tomt patientrum eller konferensrum, där de kunde få vara i lugn och ro. På den andra avdelningen fanns ett stort och bra närståenderum. Det fanns tillgång till litet kök, toalett, telefon och TV. Det kan vara svårt att ge de närstående till donatorn ett eget rum, andra patienters *närstående kan störa sig på de sörjande som kan vara många*. En del närstående har berättat att de tyckte att rummen var kala och opersonliga, medan de flesta inte brydde sig om inredningen. På detta sjukhus fanns även rum att hyra på en annan våning, samt ett intilliggande anhörighotell med gemensamma sällskapsutrymmen, detta hotell ansågs som ombonat och personligt.

#### Avskedsrum

Möjligheten till ett enskilt avsked påtalas av flera sjuksköterskor. Det är viktigt att man möjliggör en lugn miljö där de närstående kan få ta farväl på sitt sätt och så som de önskar. En del närstående tar farväl innan patienten förs till operation och lämnar sedan sjukhuset. De närstående som väljer att inte komma tillbaka efter ingreppet, behöver få utrymme och tid att få vara så mycket de vill hos den avlidne. De närstående som bor relativt nära, åker ofta hem för att ta igen sig och äta. Många närstående kommer sedan tillbaka och tar avsked. De närstående kan om de vill vara med och klä den avlidne. I vårt mångkulturella samhälle och även hos en del svenskar vill man aktivt delta, framförallt efter organuttag. Sjuksköterskorna beskriver att det finns ett fint rum för avsked på avdelningen. Dit kan alla närstående till avlidna komma, både donatorer och andra och ta ett sista farväl. Detta rum har dämpat ljus, det spelas lugn musik och det anses mycket vackert enligt sjuksköterskorna.

En sjuksköterska beskriver en situation på detta sätt:

*”Ledsna när donationen blev ett faktum, men kändes som om de varit med hela tiden och att avskedet blev så bra det kunde”.*

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Målet med studien var att undersöka sjuksköterskors erfarenheter av att stödja närstående i samband med organdonation. Enkätformen med öppna frågor valdes för att ge de tillfrågade en möjlighet att beskriva sina erfarenheter med egna ord. Det var också medtaget i beräkningen att enkäten vände sig till sjuksköterskor med vana att uttrycka sig skriftligt. De flesta besvarade frågorna utförligt, det var ingen svårighet att tyda handstilarna. Svaren på enkätfrågorna besvarade frågeställningarna väl. I arbetet med innehållsanalysen framkom tillräckligt för att svara på syftet med studien. Trovärdigheten är hög eftersom sjuksköterskorna som besvarat enkäterna hade erfarenhet av att stödja närstående i samband med organdonation, de hade olika lång erfarenhet som intensivvårdssjuksköterska. Detta gjorde att forskningsfrågan belystes ur olika perspektiv, vilket gjorde svaren tillförlitliga. En nackdel var att deltagarna arbetade på samma sjukhus, vilket påverkade resultatet med avseende på utrymmesfrågan. Detta förväntas dock inte bli något problem inför den fullskaliga studien där fler sjukhus inkluderas. De närståendes behov finns belysta i tidigare studier, nu var syftet att se vad sjuksköterskan såg för hinder och möjligheter att stödja närstående. Pålitligheten är hög eftersom datainsamlingen gjordes under kort tid, enkätfrågorna var samma för alla deltagare. Metoden valdes med

tanke på att enkäter ger en möjlighet att nå ut till fler och undersöka ett större område rent geografiskt. Enkätformen ger den tillfrågade möjligheten att fundera över sina svar i lugn och ro, samt kanske komplettera svaren vid olika tillfällen. En nackdel med enkätmetoden är att frågorna kan missförstås och att de inte kan förtydligas i den direkta situationen som vid en intervju till exempel. En svårighet vid tolkningen av enkäterna kan vara att läsa olika handstilar. Det kan också vara svårt för den som ska besvara enkäten att avsätta tiden som krävs, det tar tid att besvara en enkät med öppna frågor. Av tjugotvå utdelade enkäter returnerades åtta stycken besvarade. Det framfördes kritik över att enkäten tog lång tid att fylla i. Till den stora studien bör tid avsättas till de medverkande som vill besvara enkäten. Arbetet har fördelats lika mellan författarna.

## RESULTATDISKUSSION

Watsons (1) teori kan relateras till de närstående, som då ses som en människa som drabbats av stress i samband med en förändring i sin sociala miljö. Den närstående måste ses i sin helhet, med grundläggande behov, samt psykosociala och andliga behov. Det är viktigt att skapa en mellanmänsklig relation för att kunna tillgodose den närståendes behov. Detta försöker sjuksköterskorna i vår studie tillgodose genom fortlöpande information och genom stödjandeprocesser där även till exempel kuratorerna bistår. De får också stöd genom närvaro, respekt och engagemang, vilket krävs för att kunna skapa en stödjande, beskyddande och förtroendefull relation för att hjälpa den närstående i en livskris. Travelbee (2) betonar att lidande är en del av människans liv, hon beskriver att människor reagerar på lidande på olika sätt och att det är en individuell upplevelse. För sjuksköterskorna innebär detta bland annat att ge närstående möjlighet att samlas i lugn och ro för samtal och avsked. I de fall där den avlidne inte har enskilt rum, försöker sjuksköterskorna att lösa detta genom utnyttjande av andra tillgängliga lokaler. Syftet med omvårdnad, enligt Travelbee, är att hjälpa människor att hantera lidandet och att hitta en mening i upplevelsorna och livserfarenheterna. Detta är naturligtvis inte en enkel uppgift då närstående ställts inför en svår situation i samband med anhörigs dödsfall och organdonation. Sjuksköterskorna tröstar genom närvaro, engagemang och respekt. De försöker ge de närstående stöd och skapa förståelse i den förändrade livssituationen.

Katie Eriksson (3) betonar också vikten av att få tid och rum att lida, det kan vara svårt att hitta en mening i det som skett, men man kanske kan komma till insikt om hur livet nu kommer att te sig. Lära sig leva i en förändrad livssituation. I dagens samhälle är det vanligt med stora familjekonstellationer, då är det nödvändigt med anpassade närståenderum. Detta för att ge alla möjlighet att samlas, samt att få sörja i fred. Det finns en brist i lokaler för de närstående att kunna vara närvarande och samlas. Närståenderummen beskrivs som små, trånga och otillräckliga i tidigare forskning, vilket också belyses av resultatet i vår studie. Den tekniska och sterila miljön på intensivvårdsrummet försvårar möjligheten för närstående att vara närvarande. De närståendes närvaro och möjlighet att få sörja i fred kan också förhindras av att rummet delas med en annan patient. Många närstående drabbas enligt Evans (8) av en akut kris, detta kan te sig på olika sätt, en del blir högljudda och skriker, medan andra håller det inom sig själva. Sjuksköterskorna beskriver det som en stor nackdel, att inte alltid kunna vårda en organdonationspatient på enskilt rum. Möjligheten till ett enskilt avsked underlättas av speciella avskedsrum, där närstående kan stanna så länge de behöver. Kock-Redfors (6) skriver att ett bra omhändertagande av närstående i det akuta skedet kan underlätta bearbetningen av det inträffade, samt förebygga senare fysisk och psykisk ohälsa. Närstående behöver stöd och tröst för att ta sig igenom den akuta chockfasen i krisreaktionen. Sjuksköterskorna beskriver för att kunna stödja och trösta, måste man våga

vara nära, samt skapa tid att kunna sitta ner med de närstående. Detta underlättas av att bara ha ansvar för en patient, samt att det finns hjälp att få av andra sjuksköterskor eller omkringresurser vid behov. Det framkommer av tidigare forskning att det är viktigt för sorgebearbetningen att den närstående tar farväl efter organdonationen (18). Det händer att närstående väljer att inte komma tillbaka för ett sista avsked, det framkom av resultatet att sjuksköterskorna uppmuntrade de närstående att återkomma.

Studien påvisar vilka hinder och möjligheter sjuksköterskor har att stödja närstående i en mycket svår situation. Den visar att förbättringar behöver göras med avseende på närståenderum, enkelrum, samt personalens möjlighet att bli frikopplad och enbart vårda en patient i denna situation.

En utveckling av vår studie kan vara att upprätta riktlinjer för hur närstående kan stöttas på bästa sätt, hur lidande kan lindras i största möjliga mån utifrån erfarenhet samt evidensbaserad kunskap. Det skulle vara intressant att undersöka närståendes erfarenheter och önskemål med avseende på tiden för donationsingreppet. De som inte hade möjlighet att stanna kvar på sjukhuset, hade de önskat tillgång till ett eget rum, stöd och närvaro av personal just då? Upplevde de att fick tillräckligt med stöd från familj eller vänner? Ville de närstående tillbringa den här tiden på en annan plats för att sedan återkomma för ett sista farväl? Studien påvisar ett stort behov av närståenderum, tillgång till samtalsrum, samt enkelrum vid vård av döende patienter. Detta kan vara värt att ha i åtanke vid nybyggnation samt renovering av intensivvårdsavdelningar. Den tidsperiod som vår studie fokuserade på, specifikt under tiden för själva organdonationsingreppet, visade sig vara svår att särskilja från hela donationsprocessen. Det framkom inga studier vid litteratursökningen som belyste denna tidsperiod. Detta kan bero på att mycket fokus ligger redan tidigare, det vill säga vid perioden av fastställande av dödsfallet, samt då de närstående tillfrågas om organdonation. Det kan vara svårt att särskilja detaljer i någonting som uppfattas som en process, en helhet. Resultatet visar ändå att intensivvårdssjuksköterskorna betonar betydelsen av tid och rum, samt att det krävs empati och förståelse för att kunna ge det stöd som de närstående behöver i en mycket svår situation.

## REFERENSER

1. Watson J. Nursing: human science and human care: a theory of nursing/Jean Watson.2<sup>nd</sup> ed. New York: National League for Nursing, cop; 1988.
2. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing.2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: Davis cop; 1971.
3. Eriksson K. Den lidande människan.1 uppl. Arlöv: Liber utbildning; 1994.
4. Öhlén J, Andershed B, Berg C, Frid I, Palm C-A, Ternestedt B-M, Segesten K. Relatives in end-of-life care-part 2: a theory for enabling safety. Journal of Clinical Nursing 2007; 16:382-390.
5. Socialstyrelsen SOSFS 1997:4. Organ och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål. Tillgänglig 2009-04-21 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
6. Kock-Redfors M. Plötslig oväntad död, att ta hand om anhöriga i akut kris. Sävedalen: Warne förlag; 2002.
7. Wright L M, Watson W L, Bell J M. Believes, the heart of healing in families and illness. New York: Basic books; 1996.
8. Evans D, Brain death: the family in crisis. Intensive and critical care nursing 1995; 11:318-321.
9. Cullberg J. Dynamisk psykiatri. 6 uppl. Stockholm: Natur och kultur; 2001.
10. Mattson-Lidsle B, Lindström U. Tröst- en begreppsanalys. Vård i Norden 2001;21(3): 47-50.
11. Arlebrink J. Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter. Lund: Studentlitteratur; 1999.
12. Donationsrådet. Tillgänglig 2009-04-21 [www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se)
13. Socialstyrelsen SOSFS 2005: 10. Kriterier för bestämmande om människans död. Tillgänglig 2009-04-21 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
14. Socialstyrelsen SOSFS 2005:11. Fortsatta medicinska insatser efter en människas död samt om donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska. Tillgänglig 2009-04-21 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)
15. Flodén A, Kolvered M, Frid I, Backman L. Causes why organ donation was not carried out despite the deceased being positive to donation. Transplantation proceedings 2006; 38:2619-2621.
16. Bruzzone P. Religious aspects of organ transplantation. Transplantation proceedings 2008; 4(40):1064-1067.

17. Frid I, Haljamäe H, Öhlen J, Bergbom I. Brain death: close relatives` use of imagery as a descriptor of experience. *Journal of Advanced Nursing* 2007; 58(1):63-71.
18. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation* 2007; 7(1):211-217.
19. Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive and Critical Care Nursing* 2007; 23: 216-225.
20. Lloyd-Williams M, Morton J, Peters S. The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *Journal of symptom and pain management* 2009; 34(4):659-664.
21. Ormrod J A, Ryder T, Chadwick R J, Bonner S M. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia* 2005; 60: 1002-1008.
22. Håkansson E. Svårt att diskutera vävnadsdonation med avlidnas anhöriga. *Svensk Läkartidning* 2002; 99(3):180-184.
23. Sanner M A. Two perspectives on organ donation: experiences of the same event. *Journal of Critical Care* 2007; 22: 296-304.
24. Gäbel H. Donation av organ och vävnader, närstående och personal berättar om erfarenheter och vårdor. *Svensk Läkartidning* 2001; 98(32-33):3438-3439.
25. Stayt L C. Nurses experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing* 2007; 57(6):623-630.
26. Pearson A, Robertson-Malt S, Walsh K, Fitzgerald M. Intensive care nurses` experiences of caring for brain dead organ donor patients. *Journal of clinical nursing* 2001; 10: 132-139.
27. Hibbert M. Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families. *Heart and Lung* 1995; 24(5): 399-407.
28. Jacoby L H, Breitkopf C R, Pease E A. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Critical Care Nursing* 2005; 24(4): 183-189.
29. Warren N. Critical care family members` satisfaction with bereavement. *Critical Care Nursing*.2002; 25(2): 54-60.
30. Pelletier M .The organ donor families` perception of stressful situations during the organ donor experience. *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 90-97.
31. Socialstyrelsen HSL 1982: 763 tillgänglig 2009-04-21 [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)



32. FN:s förklaring om mänskliga rättigheter. Tillgänglig 2009-04-21 [www.manskligarattigheter.se](http://www.manskligarattigheter.se)
33. Nürnbergkoden 1947. Tillgänglig 2009-04-21 [www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)
34. Helsingforsdeklarationen. Tillgänglig 2009-04-21 [www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)
35. Vård i nordn. Etiska riktlinjer i Norden. Tillgänglig 2009-04-21 [www.vardinorden.se](http://www.vardinorden.se)
36. Graneheim U.H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today 2004; 24:105-112.

## BILAGOR

Bilaga 1

GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Examensarbete på magisternivå  
Göteborg mars 2009

Till berörd intensivvårdssjuksköterska, som samtyckt till att delta i detta examensarbete som utförs under specialistutbildningen till intensivvårdssjuksköterska.

Vi vill undersöka vilket stöd de närstående kan få under den tid donationsingreppet utförs och under avskedet.

Tack för att du väljer att medverka genom att besvara medföljande enkät. Dina svar kommer att behandlas anonymt.

Med vänlig hälsning

Marie Chronholm och Lotta Stenlund

Marie Chronholm  
0708-522185  
[marie@chronholm.com](mailto:marie@chronholm.com)

Lotta Stenlund  
0739-769701  
[lottastenlund96@hotmail.com](mailto:lottastenlund96@hotmail.com)





8. Är dina erfarenheter att närstående väljer att stanna kvar på sjukhuset under donationsingreppet?

---

---

---

---

---

---

9. Har du någon erfarenhet av att närstående valt att ta avsked innan donationsingreppet och inte sett den avlidne efter ingreppet? Beskriv en sådan situation.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

10. Finns det möjlighet till avsked efter organdonationen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Forskningspersonsinformation

### Studiens bakgrund

En av intensivvårdssjuksköterskans uppgifter är att stödja närstående till patienter som konstaterats hjärndöda, där organdonation kan bli aktuell. De närstående drabbas av en akut kris då dödsfallet oftast är oväntat och ytterligare ställningstagande ibland måste tas angående donation. Det behövs vetenskaplig kunskap om hur närstående omhändertas för att underlätta de närståendes start på sorgearbetet. Syftet med vår studie är att ta reda på vilket stöd de närstående får under tiden för donationsingreppet. Du tillfrågas om deltagande i denna studie eftersom du har yrkeserfarenhet som intensivvårdssjuksköterska och ställts inför liknande situationer.

### Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av enkäter. Frågorna kommer att vara öppet ställda. Enkätsvaren kommer att analyseras och sammanställas. Resultatet kommer sedan att redovisas i en uppsats vid Göteborgs Universitet och utgöra grund för ett eventuellt fortsatt arbete som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Resultat av studien kan Du ta del av genom kontakt med nedan angivna personer.

Vi hoppas att du inte ska uppleva något obehag med anledning av Din medverkan med enkäten. Eventuellt kan det upplevas positivt av Dig att Du bidrar till ny kunskap om vårdandet.

Enkäten kommer att besvaras anonymt. Dina svar och Dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Hanteringen av dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS1998: 204). Då data från studien eventuellt publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Deltagandet är frivilligt. Du kan avbryta Ditt deltagande i studien när Du vill utan att ange skäl och det kommer inte att påverka din framtida yrkesutövning. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

### Ansvariga

Marie Chronholm  
leg.ssk  
Tel 0708-522185  
[marie@chronholm.com](mailto:marie@chronholm.com)

Lotta Stenlund  
leg.ssk  
Tel 0739-769701  
[lottastenlund96@hotmail.com](mailto:lottastenlund96@hotmail.com)

Ingvar Frid  
univ.lektor  
huvudhandledare  
Tel 031-7866000  
[ingvar.frid@fhs.gu.se](mailto:ingvar.frid@fhs.gu.se)

Britt Borg  
univ.adjunkt  
handledare  
Tel 031-7866043  
[britt.borg@fhs.gu.se](mailto:britt.borg@fhs.gu.se)

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg

Jag har tagit del av information angående studie av intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter och samtycker till att delta i studien.

Datum \_\_\_\_\_

---

Namnunderskrift

Namnförtydligande