

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD

2018:31

Hinder och förutsättningar som intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av potentiella organdonatorer.  
*En kvalitativ intervjustudie*

Nathalie Alvarado  
Pernilla Poschèn



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Uppsatsens titel:	Hinder och förutsättningar som intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av potentiella organdonatorer. En kvalitativ intervjustudie.
Författare:	Nathalie Alvarado, Pernilla Poschèn
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeprogrammet inom intensivvård
Handledare:	Berit Lindahl
Examinator:	Isabell Fridh

## Sammanfattning

Intensivvårdssjuksköterskor har en viktig uppgift i att identifiera potentiella organdonatorer. Endast 200-270 personer per år i Sverige är potentiella organdonatorer och det är därför viktigt att alla dessa identifieras. Tidigare har endast de människor som avlidit i totalhjärninfarkt och som vårdats på en intensivvårdsavdelning i respirator varit möjliga organdonatorer. Nu pågår ett projekt på uppdrag av Sveriges kommuner och landsting i syfte att öka organdonationer. Det handlar om donation efter cirkulationsdöd (DCD). Det är viktigt att intensivvårdssjuksköterskor känner sig väl förtrogna med döden till följd av total hjärninfarkt och känner sig trygga i sin yrkesroll vid vården av potentiella organdonatorer. Forskning visar att sjuksköterskor och läkare kan uppleva det obekvämt att ta upp frågan om donation med närstående. Författarna önskade ta reda på vilka faktorer som kan främja arbetet för intensivvårdssjuksköterskor kring donationsprocessen. Syftet med examensarbetet var att belysa hinder och förutsättningar som intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av potentiella organdonatorer. En kvalitativ ansats valdes. Databeskrivningen bestod av sex semistrukturerade intervjuer med intensivvårdssjuksköterskor på tre olika intensivvårdsavdelningar. Data analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys vilket resulterade i fyra olika kategorier. Kategorierna var *Synen på donation*, *Donationsprocessen – en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan*, *Kommunikationen med närstående samt Organisatoriska förutsättningar*. Sjuksköterskors kommunikation med närstående upplevdes som ett hinder innan läkaren hade haft samtal med dem. För att underlätta detta bör närstående få information i ett tidigt skede. Intensivvårdssjuksköterskor önskar mer utbildning om donationsprocessen och det svåra samtalet med närstående.

Nyckelord: Organdonation, Intensive care nurse, barriers, brain death, families, attitudes, communication, stress, sustainability

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Vad säger lagen?	1
Donation efter cirkulationsstillstånd DCD	2
Attityd till donation	3
Kommunikation med närstående	3
Donationsprocessen	4
Vårdteoretiska utgångspunkter	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
Ansats	6
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden	8
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
Synen på donation	9
Den egna attityden avspeglar	9
Att göra någonting gott	10
Donationsprocessen – en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan	10
Att inte räcka till när vårdtyngden ökar	10
Kommunikationen med närstående	11
Det svåra samtalet	12
Att våga vara ärlig	13
Att ge närstående tid	13
Organisatoriska förutsättningar	14
Erfarenhetens betydelse och behovet av kontinuerlig fortbildning	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
Resultatdiskussion	15
Synen på donation	15
Donationsprocessen - en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan	16
Kommunikationen med närstående	17
Organisatoriska förutsättningar	17
Hållbar utveckling	18

<b>Metoddiskussion</b>	<b>19</b>
<b>SLUTSATS</b>	<b>21</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>22</b>
<b>BILAGA 1</b>	
<b>BILAGA 2</b>	
<b>BILAGA 3</b>	
<b>BILAGA 4</b>	

# INLEDNING

Det är en av intensivvårdens uppgifter att vårda potentiella organdonatorer. De patienter som avlider i total hjärninfarkt och vårdas i respirator på en intensivvårdsavdelning är möjliga organdonatorer. I vårt examensarbete har vi valt att fokusera på donation efter hjärndöd (DBD). I Sverige avlider omkring 90 000 personer varje år och av dessa är endast 200 - 270 personer potentiella organdonatorer (Socialstyrelsen 2016). Större delen av Sveriges befolkning är positiva till organdonation men endast 20% har anmält sig till donationsregistret (Statens offentliga utredningar 2015). Då det inte sker så många donationer varje år begränsas möjligheten för intensivvårdssjuksköterskor att inhämta erfarenhet av den verksamheten. En viktig uppgift är att identifiera en potentiell organdonator samt inneha god kunskap om hjärndödsdiagnostiken och dödsriterierna. En stor del i vården av potentiella organdonatorer handlar om kommunikation med närstående. Ambitionen med det aktuella examensarbetet var att belysa vilka svårigheter som sjuksköterskor upplever. Det kan vara en känslomässigt svår situation att hantera. Som blivande intensivvårdssjuksköterskor vill vi vara väl förberedda då vi kommer att möta dessa patienter och dess närstående på intensivvårdsavdelningarna i framtiden.

# BAKGRUND

## Vad säger lagen?

Sverige har en transplantationslag som styr vilka som får donera och hur det skall gå till (SFS 1995:831). Socialstyrelsen har utarbetat anvisningar till hur denna lag skall tillämpas i praktiken (SOSFS 1997:4). Enligt socialstyrelsen är det vårdgivarens ansvar att främja donation och genomförandet av denna verksamhet. Det skall finnas en Donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS). Dessa skall ha det övergripande ansvaret för att samordna och kvalitetssäkra arbetet kring donation (SOSFS 2012:14). Donation kan ske på olika sätt. Donatorn kan vara levande, då oftast en nära släkting till mottagaren, och donation är då självklart frivilligt. Donation kan också ske från en avlidne och då sker donationen endast om samtyckes reglerna följs. Detta innebär att om den avlidnes vilja är känd gäller den alltid oavsett om hen är för eller emot donation. Närstående kan inte ändra på det beslutet. Denna grundregel bygger på två viktiga principer varav den ena är självbestämmande principen. Om den avlidnes vilja är okänd får donationen ske men närstående har alltid rätt att säga nej. Om den avlidnes vilja är okänd eller närstående inte finns utgår lagen från den andra principen i samtyckesregeln som är godhetsprincipen. Har den avlidne inte uttryckt någon önskan så utgår ifrån att hen skulle varit positiv till donation, ett så kallat förmodat samtycke. Närstående måste alltid kontaktas och har rätt att lägga veto om den avlidnes önskan inte är känd. För att till exempel organ som hjärta, lever, njurar skall kunna transplanteras måste ett kirurgiskt ingrepp ske medans organen försörjs av syrsatt blod. Det är därför endast människor som avlider i total hjärninfarkt och under pågående respiratorbehandling som är möjliga organdonatorer (Socialstyrelsen 2016).

## **Donation efter cirkulationsstillestånd DCD**

Det är stor brist på organ för transplantation i Sverige och antalet donatorer är mycket begränsad (Flodèn & Forsberg 2009; Sanner, Nydahl, Desatnik & Rizell 2006). Regeringen har gjort en utredning med en översyn av organ- och transplantationsfrågor. I denna utredning lämnades förslag om organdonation då döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd. I Sverige pågår nu ett projekt på uppdrag av Sveriges kommuner och landsting i syfte att öka antalet organdonationer. Projektet pågår på utvalda sjukhus och handlar om donation efter cirkulationsdöd (DCD). Det berör patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning och där fortsatt livsuppehållande behandling inte längre är till gagn för patienten. Den livsuppehållande behandlingen avbryts under kontrollerade former. Om samtycke till donation föreligger omhändertaras organen för transplantation efter att cirkulationen har upphört och döden konstaterats. Projektet arbetar med att ta fram tydliga rutiner och riktlinjer för att sedan kunna permanent införa DCD inom svensk intensivvård (Vävnadsrådet 2018). I många andra länder används redan donation efter cirkulationsdöd (SOU 2015: 84, s. 67).

## **Hjärndödsbegreppet och donation efter total hjärninfarkt DBD**

Enligt svensk lagstiftning är en människa död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort (SFS 1987:269). Socialstyrelsen har fastställt kriterier för bestämmande av människans död. Det innebär att när någon misstänks ha drabbats av total hjärninfarkt fastställs dödsfallet med två kliniska neurologiska undersökningar med minst två timmars mellanrum. Undersökningarna skall utföras av en specialistläkare. I vissa fall behövs dessa undersökningar kompletteras med angiografi (SOSFS 2005:10). Efter att dessa undersökningar har utförts, enligt ett särskilt protokoll och döden bekräftats, får medicinska insatser pågå högst 24 timmar i väntan på donation (SFS 1995:831; SOSFS 2005:10). Forskning har visat att tilliten till hjärndödsdiagnostiken varierar bland intensivvårdssjuksköterskor i Sverige och många har svårt att lita på den kliniska diagnostiken. Många sjuksköterskor önskar att en kompletterande cerebral angiografi görs (Flodèn, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg 2011). Död efter total hjärninfarkt är inte fullt etablerat bland intensivvårdssjuksköterskor, utan att död genom cirkulationsdöd anses vara mer etablerat och definitivt. Sjuksköterskor måste kunna lita på läkaren som utför den kliniska diagnostiken för att konstatera döden i de fall då ej cerebral angiografi anses nödvändig (Flodèn, Berg & Forsberg 2011; Flodèn, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg 2011). Det är viktigt att känna sig säker i sin roll som sjuksköterska och kunna förstå innebörden av död genom total hjärninfarkt. Det anses vara en förutsättning för att kunna vårda en potentiell organdonator (Flodèn & Forsberg 2009). Enligt socialstyrelsen finns det tydliga riktlinjer för när det krävs en cerebral angiografi i samband med hjärndödsdiagnostik (SOSFS 2005:10). Detta varierar dock mellan olika sjukhus och på en del mindre sjukhus finns inte möjligheten att genomföra cerebral angiografi. Att avgöra om en människa är avliden genom endast den kliniska examinationen kan av många läkare upplevas som stressfullt (Sanner 2007). I en svensk studie (Sanner, Nydahl, Desatnik & Rizell 2006) upplevde 27% av anestesilogerna en osäkerhet i att genomföra klinisk hjärndödsdiagnostik. Det är viktigt på vilket sätt närstående får information om hjärndödsdiagnostiken samt kriterierna för människans död

och vad det innebär. Närstående kan behöva hjälp med att förstå att människan är död trots att hjärtat slår. De behöver få upprepad information, stöd och vägledning från en erfaren intensivvårdssjuksköterska. Det underlättar i deras beslut när det kommer till frågan om organdonation (Flodèn, Kelvered, Frid & Backman 2006; Coyle 2000).

## **Attityd till donation**

Attityden till organdonation är av största vikt vid vården av potentiella organdonatorer och kan påverka om frågan om donation tas upp. För en lyckad donationsprocess krävs att sjuksköterskor besitter god kunskap i området (Flodèn & Forsberg 2009; Masoumian- Hoseini, Manzari & Khaleghi 2015). Studier av Flodèn och Forsberg (2009); Sanner (2007) har visat att om sjuksköterskor och läkare har en negativ syn på donation så kommer de i mindre utsträckning att lyfta frågan till närstående. Läkare och sjuksköterskor med en positiv attityd till organdonation använde sig oftare av den avlidnes förmodade vilja och de upprepade även frågan om donation, även då de hade fått ett nej första gången (Sanner, Nydahl, Desatnik & Rizell 2006). En positiv inställning resulterade i att en potentiell organdonator identifierades tidigt och på så vis kunde den organbevarande vården optimeras (Flodèn, Kelvered, Frid & Backman 2006). En litteraturstudie från England av Simpkin, Robertson, Barber, Duncan och Young (2009) visade att en tredjedel av de närstående som sade nej till donation inte hade tagit samma beslut igen (Simpkin et al. 2009). Intensivvårdssjuksköterskor har varit med om att frågan om organdonation inte tagits upp med närstående på grund av att situationen ansetts så känslomässigt laddad att det bedömts som olämpligt (Forsberg, Lennerling, Fridh, Rizell, Lovèn & Flodèn 2015 ; Sanner, Nydahl, Desatnik & Rizell 2006; Flodèn, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg 2011). Sjuksköterskors egna tankar kring hjärndödsbegreppet det vill säga död till följd av total hjärninfarkt och donation är av betydelse då hen handlar utifrån sin uppfattning medvetet eller omedvetet. Detta kan komma att påverka närståendes beslut till donation (Forsberg et al. 2015). En positiv attityd till donation ses mer bland de med en högre utbildning. Intensivvårdspersonal har i jämförelse med övrig vårdpersonal en mer positiv inställning till organdonation (Cohen, Ben Ami, Ashkenazi & Singer 2008).

## **Kommunikation med närstående**

En viktig roll som sjuksköterskor har är att kunna möta närstående på intensivvårdsavdelningen och kartlägga deras behov av information. Undervisning till närstående är en viktig komponent. Sjuksköterskor fungerar som deras rådgivare och skall kunna förklara vad som sker (Morton & Fontaine 2013, ss.39-41 ;Manuel, Solberg & MacDonald 2010). Sjuksköterskor bör ta tillvara närståendes kunskaper och erfarenheter och vid behov föra deras talan (Dahlberg & Segesten 2010, s. 120). Vårdandet skall vara öppet och följsamt både till närståendes och patienters behov (Ozolins & Hörberg 2015, s. 69). Innan frågan om organdonation diskuteras skall sjuksköterskor och läkare se till att närstående har förstått döden trots att hjärtat slår. Det är av stor vikt med en tydlig kommunikation (Flodèn, Forsberg 2009; Pearson, Robertson-Malt, Walsh & Fitzgerald 2001). Enligt svensk lag (1987:269) får inte frågan om donation tas upp innan hjärndödsdiagnostiken utförts. Forskning visar att god kommunikation kan öka förståelsen

och minska stress och psykiskt lidande hos närstående (Mannix & Harrington 2015). Det har även visat sig att sjuksköterskor på intensivvårdsavdelningar upplever en ökad stress och känsla av obehag innan frågan om organdonation lyfts. Därför är utbildning och träning viktigt för att hjälpa sjuksköterskor att överkomma sin osäkerhet och känna sig mer säkra i samtalet med närstående om organdonation (Flodèn, Kelvered, Frid & Backman 2006). Ett hinder till bristande kommunikation är att många sjuksköterskor upplever rädsla för att göra fel och osäkerhet om vad som ingår i rollen som sjuksköterska i dessa situationer (Mannix & Harrington 2015).

## **Donationsprocessen**

Intensivvårdssjuksköterskor har en viktig uppgift i att tidigt identifiera potentiella organdonatorer (Forsberg et al. 2015). Att vårda en organdonator kräver mycket engagemang både emotionellt och professionellt. Det är en sällan förekommande händelse att vårda en potentiell organdonator. Det kan därför vara svårt att få en bra rutin i donationsprocessen (Flodèn, Berg & Forsberg 2011). Det anses ändå vara en intressant och givande uppgift. Flodèn och Forsberg (2009) menar att förmågan att känna sig säker i sin roll som sjuksköterska och ha god kunskap om hjärndödsbegreppet underlättar omhändertagandet av den avlidne och närstående. Situationen är komplex då intensivvårdssjuksköterskors uppgift är att vårda organen på bästa sätt och samtidigt ta hand om och respektera närstående. Vid vården av potentiella organdonatorer är det viktigt med en erfaren sjuksköterska som kan stötta och förklara hur processen går till (Simpkin et al. 2009). När det är bekräftat att patienten är avliden påbörjas en avancerad organbevarande intensivvård. Det innebär att sjuksköterskor skall kunna bedriva avancerad intensivvård och samtidigt skapa lugn och ro med respekt för närstående och den avlidne (Forsberg, Flodèn, Lennerling, Karlsson, Nilsson, & Fridh 2014). Respekt för den avlidnas vilja och önskan är av stor betydelse, även om det innebär att organdonation uteblir. Det finns en önskan bland intensivvårdssjuksköterskor om att ha en tydlig struktur att följa vid händelse av organdonation. Samarbete i arbetsgruppen kring donationsprocessen är viktigt för att det skall fungera bra (Flodèn, Berg & Forsberg 2011). Många sjuksköterskor upplever bristande organisation och stöd från ledningen i donationsprocessen (Forsberg et al. 2015; Flodèn, Berg & Forsberg 2011). Organdonation kan även ses som en möjlighet att rädda fler liv och på så vis kan närstående finna en mening och tröst i sin sorg. (Flodèn, Berg & Forsberg 2011; Flodèn & Forsberg 2009). Sjuksköterskor kan uppleva etiska dilemman vid vården av potentiella organdonatorer då en organbevarande behandling påbörjats innan närstående hunnit få information eller tagit ställning till donation (Oroy, Stromskag & Gjengedal 2015). I en studie av Sanner, Nydahl, Desatnik och Rizell (2006) framkom två faktorer som skulle kunna underlätta donationsprocessen. Det ena var önskan om att alla människor skulle vara registrerade i donationsregistret och det andra var att de sjuksköterskor som vårdade donatorer skulle slippa alla övriga uppgifter (Sanner, Nydahl, Desatnik & Rizell 2006). I en studie från Australien (Pearson, Robertson-Malt, Walsh & Fitzgerald 2001) beskrev sjuksköterskorna att de pratade med den avlidne på samma sätt som om hen levde. Det uppstod en inre konflikt som gjorde det svårt att klargöra för närstående att patienten var död. De ville dock inte sluta prata med patienten med respekt för den avlidne och dess närstående. Samma studie visade också att sjuksköterskor som var involverade mycket i donatorns familj upplevde personlig stress.



## Vårdteoretiska utgångspunkter

I vårdandet av potentiella organdonatorer är det viktigt att sjuksköterskor tänker på vilket sätt de samtalar med närstående och hur de försöker sätta sig in i deras livsvärld. Livsvärldsteorin är en kunskapsteoretisk grund som lägger tyngd vid förståelse av människors upplevelser. Livsvärldsbegreppet uppmärksammar att alla människor uppfattar världen på sitt unika sätt (Dahlberg 2014, ss. 53–57). Öppenhet för hur patienter och närstående upplever och hanterar sjukdom eller trauma innebär att ha fokus på deras olika livsvärldar (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 127–128). Livsvärlden är alltså det sätt människor erfar och förstår den konkreta värld som de är en del av och har del i (Dahlberg 2014 s. 53). Lärande och reflektion är grundläggande inom livsvärldsteorin och är något som pågår i det dagliga livet (Ekebergh 2007).

Människan existerar i världen genom sin levda kropp. Kroppen är och upplevs som både ett objekt och subjekt samtidigt, det vill säga kropp erfars som levd. Varje förändring som sker i kroppen vid sjukdom påverkar den levda kroppen och dess existens. Människan är sin levda kropp och den går inte att förstås som bara en fysisk kropp utan även psykisk, existentiell och andlig på samma gång (Dahlberg 2014, ss.63-65). Det är viktigt för sjuksköterskor att kunna möta patienten i hans/hennes upplevelse av sin kropp och hur världen uppfattas och levs för att kunna förstå hur patienten upplever sin sjukdom (Dahlberg & Segesten 2010, s.137).

## PROBLEMFORMULERING

Efterfrågan på organ för donation är stor och det är betydligt fler som väntar på en organtransplantation än vad det finns donatorer. I genomsnitt avlider en person per vecka i väntan på organ (MOD 2018). Transplantation av organ är en effektiv och livräddande behandling för många med dödliga sjukdomar. Det är därför av stor vikt att uppmärksamma eventuella organdonatorer. Tidigare studier (Flodén, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg 2011; Sanner 2007) har visat att många sjuksköterskor och läkare upplever det obekvämt att ta upp frågan om donation med närstående till potentiella organdonatorer. Frågan om donation kan komma väldigt plötsligt då det ofta rör sig om en traumatisk händelse. Närstående befinner sig ofta i chock och är mycket sårbara. Intensivvårdssjuksköterskor har en viktig roll att stötta och tillgodose närståendes behov. Det är en svår och utmanande uppgift för intensivvårdssjuksköterskor att både vårda den potentiella organdonatorn och samtidigt vara ett stöd för närstående. Tidigare studier visar att sjuksköterskor upplever en osäkerhet kring samtalet med närstående, hjärndödsdiagnostiken och själva donationsprocessen. Forskning har även visat att många sjuksköterskor upplever att det är svårare att ta till sig hjärndödsbegreppet jämfört med cirkulationsdöd. Det ingår i intensivvårdssjuksköterskors uppdrag att vårda potentiella organdonatorer och kunna möta dess närstående. Vårt intresse var att ta reda på vad som kan främja arbetet för intensivvårdssjuksköterskor kring donationsprocessen samt belysa vilka svårigheter som de upplever i vården av potentiella organdonatorer. Vår intention var att identifiera eventuella förbättringsmöjligheter för att kunna underlätta i donationsprocessen för intensivvårdssjuksköterskor.

## **SYFTE**

Syftet med examensarbetet var att belysa vilka hinder och förutsättningar intensivvårds-sjuksköterskor upplever i vårdandet av potentiella organdonatorer.

## **METOD**

### **Ansats**

Kvalitativ forskning är en flexibel metod där möjligheter finns att anpassa till ny information som kommer fram under datainsamlingens gång. Syftet är att förstå helheten som presenteras från insamlade data (Polit & Beck 2017, s. 463). Datainsamlingen i en kvalitativ forskningsstudie sker oftast genom att intervjua personer som noga valts utifrån ett ändamålsenligt urval. Inom kvalitativa studier är det av stor vikt att arbeta fram ett ömsesidigt förtroende mellan forskaren och informanterna (Polit & Beck 2017, ss 506-507). Kvalitativ forskning som baseras på berättelser kräver förståelse och ett samarbete mellan forskaren och deltagarna, detta för att texten som baseras på intervjuer ska överensstämma (Granheim & Lundman 2004). En kvalitativ metod kan användas deduktivt för att testa en redan befintlig teori eller induktivt för att försöka finna ny kunskap (Elo & Kyngäs 2007). Utifrån examensarbetets syfte använde vi oss av en kvalitativ metod med en induktiv ansats.

### **Urval**

Examensarbetet startade med att skicka ut en förfrågan om medverkande till verksamhetscheferna och vårdenhetscheferna på sex olika intensivvårdsavdelningar i Västra Götalandsregionen (Bilaga 1). Svar inkom från två avdelningar på ett universitetssjukhus samt från en avdelning på ett länssjukhus i en mindre stad. I samma förfrågan beskrev vi syftet samt tillvägagångssättet med intervjuerna och den tänkta tidsåtgången. Författarna bad vårdenhetscheferna om hjälp med att välja ut sjuksköterskor med erfarenhet av fenomenet. Det bifogades ett informationsbrev till de sjuksköterskor som valde att delta och som hade de kriterier som efterfrågades (Bilaga 2). Författarna önskade intervjua sex till åtta intensivvårdssjuksköterskor med erfarenhet av att vårda potentiella organdonatorer. Ingen hänsyn togs till kön, ålder eller antal år i yrket utan vikten lades på erfarenhet av fenomenet. Enligt Henricson och Billhult (2017, s 115) så kan det i vissa fall vara bra att ha en variation i ålder och kön för att få ett bredare perspektiv på det som studeras. Vi har valt att bortse från detta, Polit och Beck (2017, s.491) framhåller att det primära kriteriet är att personen ska ha erfarenhet kring fenomenet och kan berätta om det.

### **Datainsamling**

Datainsamlingen har gjorts genom semistrukturerade intervjuer (Bilaga 3) med sex intensivvårdssjuksköterskor med erfarenhet av att vårda potentiella organdonatorer. Aldern på informanterna varierade mellan 29-60 år och antal år i yrket mellan 2-20 år. Det var fyra kvinnor och två män som blev intervjuade. Semistrukturerade intervjuer

beskrivs av Kvale och Brinkmann (2014, s. 45) som ett samtal i vardagen med den skillnaden att den genomförs med en professionell intervjuteknik och att den har ett specifikt syfte. Den är alltså varken ett renodlat vardagssamtal eller en strikt intervju som följer en strikt mall med slutna frågor (Kvale & Brinkmann 2014, s.45). Semistrukturerade intervjuer beskrivs av Danielsson (2017, s145) som en öppen intervju med en viss struktur men att frågorna inte behöver tas i en viss ordning utan intervjuaren är anpassningsbar till det som kommer upp i intervjun (Danielsson 2017, s.145). Intervjuerna genomfördes på intensivvårdssjuksköterskornas arbetsplatser i en avskild miljö. Tidsåtgången varierade mellan 25-35min.

## Dataanalys

Data analyserades utifrån en manifest kvalitativ innehållsanalys. Vi har följt analysprocessens steg enligt Granheim och Lundmans (2004) beskrivning. Denna metod lämpar sig för att analysera en skriven eller verbal kommunikation där fokus är på likheter och olikheter. Innehållsanalys används ofta inom omvårdnadsforskning där man vill beskriva det synliga i en text eller intervju (Granheim & Lundman 2004; Elo & Kyngäs 2007). Det manifesta innehållet beskriver det som texten säger, det uppenbara innehållet och fokus ligger i att summera texten (Polit & Beck 2017, s.53). Alla intervjuer transkriberades ordagrant och lästes flera gånger för att finna helheten i texterna. Meningar som innehöll information som var relevant för frågeställningen plockades ut och bildade meningsbärande enheter. Dessa meningsbärande enheter sammanställdes i kondenserad form. Därefter delades de in i olika underkategorier och slutligen kategorier. Nedan följer ett exempel på analysprocessen.

Tabell 1.

Meningsbärande enheter	Kondenserade meningar	Underkategori	Kategori
<i>“Jag vet inte om man har ett undvikande beteende men det känns nästan så ibland. Att man vill helst inte säga någonting och ger väldigt luddiga svar för att de inte skall tro, tänka eller övertolka nåt”.</i>	Undvikande beteende, vill helst inte säga någonting och ger väldigt luddiga svar.	Det svåra samtalet	Kommunikationen med närstående

<p><i>“När alla är med på tåget eller liksom när man tagit upp donation och de visar sig vara positiva eller negativa då har man liksom lagt alla kort på bordet och då brukar det va ganska skönt. Då kan man vara ärlig i hur man pratar med anhöriga. Förklara saker.</i></p>	<p>När man tagit upp donation är det skönt. Då kan man vara ärlig med anhöriga. Förklara saker.</p>	<p>Att våga vara ärlig</p>	
--	---	----------------------------	--

## Etiska överväganden

Innan de enskilda intervjuerna påbörjades fick samtliga deltagare ta del av ett informationsbrev angående examensarbetet och dess syfte. När den enskilda intervjun sedan genomfördes så fick deltagaren skriva under ett så kallat informerat samtycke (Bilaga 4). I det informerade samtycket ingår det i enlighet med Kvale och Brinkmann (2014, ss. 107 - 109) att ange information om syftet med examensarbetet samt hur uppläggen kommer att vara. Brevet ska även innehålla information om konfidentialitet och vem eller vilka som kommer att ha tillgång till materialet. Med konfidentialitet menas det att det som framkommer i intervjun inte skall kunna identifieras till den enskilde deltagaren. Det ska även framgå hur eller var deltagarna kan få tillgång till det färdiga resultatet av examensarbetet (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 107–109). Forskning som görs med och på människor omfattas av lagen (SFS 2003:460) som omfattar etikprövning av forskning som görs på människor. Vårt examensarbete utgörs inom ramen av en högskoleutbildning på avancerad nivå varav den inte faller under lagen om särskild etisk prövning.

## RESULTAT

Syftet var att belysa hinder och förutsättningar som intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av den potentiella organdonatorn. Analysen resulterade i fyra kategorier med underkategorier som stärks med citat från intervjuerna. Kategorierna presenteras i nedanstående tabell.

Tabell 2. Resultat

Kategorier	Underkategorier
Synen på donation	Den egna attityden avspeglar

	Att göra någonting gott
Donationsprocessen - en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan	Att inte räcka till när vårdtyngden ökar
Kommunikationen med närstående	Det svåra samtalet Att våga vara ärlig Att ge närstående tid
Organisatoriska förutsättningar	Erfarenhetens betydelse och behovet av kontinuerlig fortbildning.

## Synen på donation

Samtliga informanter uttryckte sig positivt till organdonation. Donation sågs om som en absolut nödvändighet och en del i sjukvårdens uppdrag.

### Den egna attityden avspeglar

Informanterna upplevde att en positiv syn på organdonation var en förutsättning för att kunna vårda en potentiell organdonator. De talade om att de upplevde att den positiva attityden genomsyrade samtalet med närstående. De menade att den egna attityden kunde omedvetet påverka hur frågan om donation ställdes. En informant uttryckte sig så här:

*” vi skall ju ha en positiv syn till donation, annars kan man ju inte ha med dem situationerna att göra. Så är det ju.”*

Trots att sjuksköterskorna hade en positiv syn till donation var de noga med att inte ta det som självklart i samtalet med närstående. De poängterade vikten av att respektera närståendes vilja och ville inte lägga press på dem. Det var viktigt att vara lyhörd och ödmjuk i samtalet. Attityden till donation är beroende på vad de har för syn på liv och död och vad som händer med kroppen efter döden. Det framkom att sjuksköterskorna upplevde närstående som ganska upplysta om organdonation vilket antogs bero på ökad

samhällsinformation. Detta underlättade för både sjuksköterskor och läkare vid informationen till närstående. Organdonation sågs inte som något skrämmande eller konstigt utan som mer positivt.

*” Det har blivit bättre. Det har ju blivit mer upplyst om det. Det tycker jag. Folk har vant sig till att ha hört talas om det, så det har ju blivit till en hjälp ”*

En sjuksköterska ansåg att närstående och den potentiella donatorn skulle lyftas till höjden och verkligen få så bra vård som möjligt. De gjorde verkligen något stort och fint som skulle respekteras.

### **Att göra någonting gott**

Sjuksköterskorna kunde se nyttan med organdonation och hur det kunde rädda många liv. Att kunna göra någonting gott för fler individer upplevdes som positivt trots att de inte lyckats rädda livet på sin patient. De beskrev även att närstående kunde se meningens med att göra gott för någon annan. Att de kunde vända i sin sorg och se något positivt i den tragiska situationen de befann sig i. Sjuksköterskorna kunde använda sin erfarenhet av detta fenomen till att ge stöd och uppmuntra närstående när de väl hade tagit beslutet att gå vidare med organdonation. Det underlättade i det svåra samtalet.

*” Man får hela tiden tänka på att det kan bli en tröst sen, att man inte gör dem mer illa genom att ställa den frågan. Det är väl det man är rädd för men man har ju aldrig hört någon ångra sig till att ha sagt ja ”*

### **Donationsprocessen – en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan**

Samtliga sjuksköterskor upplevde att arbetsbelastningen ökade vid vården av en potentiell organdonator i jämförelse med att vårda en annan intensivvårdspatient. Det framkom även att det upplevdes som givande, spännande men också utmanande att vårda en potentiell organdonator.

### **Att inte räkna till när vårdtyngden ökar**

Sjuksköterskorna upplevde att det var en stressad situation när de vårdade en potentiell organdonator. De ville hinna med att ta hand om närstående men var tvungna att ha fokus på organbevarande vård. När beslut tagits om organdonation ökade arbetsbelastningen ytterligare. De beskrev svårigheterna med den avancerade intensivvård som då började. Alla autonoma funktioner slogs ut och det upplevdes svårt att hinna med justeringar i blodtryck, pulsfrekvens, kroppstemperatur och vätskebalans.

*” det bara blev som att trycka på en knapp så bara exploderade det och man hade tusen saker att göra. Massa prover, transplantationskoordinatorm och ja massa jobb liksom, det var både häftigt och mycket att göra liksom”*

För att klara av arbetet kring donationsprocessen hjälptes all personal åt på avdelningarna med så mycket som möjligt. Resurserna omfördelades för att underlätta situationen. Sjuksköterskorna kände sig splittrade då det blev så mycket att fokusera på samtidigt. De upplevde att de fick stöd av sina kollegor på olika sätt och behövde aldrig vara själva i den processen.

*” Det ger ju en extra arbetsbelastning när det blir donation, det blir det ju. När du har anhöriga, prover, alla undersökningar och samtal med koordinatören. Så det ger ju mycket extra arbete men det är ju ändå som vi vet att det är krävande så att man får stöd. Man kan känna många gånger att man önskade att anhöriga skulle ta emot sjukhuskyrkan för det avlastar ju mig också.”*

Transplantationskoordinatorerna var uppskattade av sjuksköterskorna. De beskrevs som tillmötesgående och var ett stort stöd. På de intensivvårdsavdelningar som det var möjligt kunde transplantationskoordinatören hjälpa till på plats vilket uppskattades av de sjuksköterskor som erfarit det. På länssjukhuset där koordinatören inte fanns på plats var det möjligt att ringa för att få hjälp och vägledning via telefon istället.

*”Koordinatören där som man ringde till, hon var ju extremt tillmötesgående, liksom man kunde ju ringa henne och fråga om precis vad som helst. Hon var ju så behjälplig med allting så det löste ju sig väldigt bra.”*

På en av intensivvårdsavdelningarna hade personalen möjlighet att ringa in ett extra arbetslag när det var aktuellt för organdonation. De delade på arbetsuppgifterna, en sjuksköterska tog hand om allt praktiskt som provtagning och kontakt med koordinatören och den andra sjuksköterskan fokuserade på organbevarande vård och närstående. Sjuksköterskorna hade olika erfarenheter kring hur mötet med närstående upplevdes. En informant kunde se dem som ett stöd och avlastning särskilt när de var fler. De kunde då stödja varandra vilket avlastade henne. Sjuksköterskorna menade att om det bara hade varit en närstående hade den personen fått ägnas mer tid. En annan informant upplevde det helt annorlunda.

*”Asså det är ju svårt ibland typ som nån gång när det var typ tjugo stycken anhöriga. Det är ju extremt svårt att räcka till i det. Eller snarare en frustration för man måste ju tänka i första hand på patienten”*

Det upplevdes psykiskt påfrestande att ta hand om potentiella organdonatorer och det krävdes att sjuksköterskan var psykiskt stark och trygg i sin yrkesroll. Det upplevdes svårare och mer psykiskt påfrestande när den potentiella organdonatören var yngre. De beskrev en stor emotionell belastning att kunna stötta närstående i en situation där inga besked givits om prognos eller behandling.

## **Kommunikationen med närstående**

Att våga kommunicera om hjärndödsriterier, diagnostik och dess innebörder med närstående ansågs vara en viktig del i vården av potentiella organdonatorer. Sjuksköterskorna var helt överens om att närstående skall ges möjlighet att vara delaktiga under hela processen. Här beskrevs en del hinder till varför kommunikationen inte alltid fungerade. Informanterna ansåg att det var viktigt att ha goda kunskaper om hjärndödsdiagnostiken och vad död till följd av totalhjärnfarkt innebär, för att känna sig trygga i samtalen med närstående.

### **Det svåra samtalet**

Det upplevdes svårt att kommunicera med närstående innan läkaren hade informerat dem om tillståndet. Sjuksköterskorna kände sig begränsade och visste inte vad de fick säga eller förväntades säga. De upplevde att de dolde något för närstående och hoppades på att inte få en direkt fråga om patienten kommer att överleva. De ville inte ljuga men vågade heller inte svara ärligt innan ansvarig läkare haft samtal med dem. Så här beskrev de situationen innan det svåra samtalet ägt rum.

*”Jag vet inte om man har ett undvikande beteende men det känns nästan så ibland. Att man vill helst inte säga någonting och ger väldigt luddiga svar för att de inte skall tro, tänka eller övertolka nåt”*

*” Anhöriga vill ju oftast ha ett besked och vi måste vara öppna och ärliga om prognosen, Ett hinder är att läkaren inte är tydlig nog mot anhöriga eller att de inger falskt hopp. Innan det svåra samtalet får man säga något svävande typ att tillståndet är kritiskt och att de får ta timme för timme”*

Sjuksköterskorna berättade att när läkaren haft samtalet med närstående om det kritiska tillståndet kom nästa utmaning. Att genomföra hjärndödsdiagnostiken och därefter fråga om donation. Det var viktigt att ha med sig närstående i hela processen. Det upplevde att det var lättare att ta upp frågan om donation med närstående om de var välinsatta och välinformerade. En del närstående blev hjälpta av att vara med då hjärndödsdiagnostiken utfördes för att förstå döden. Många gånger handlar det om traumatiska tillstånd där förloppet går blixtnabbt vilket innebär en svårighet att kunna få närstående med sig på vad som händer. Sjuksköterskorna beskrev en osäkerhet om organdonatorn skulle tilltalas vid namn eller inte. Några av sjuksköterskorna uttryckte att de aldrig skulle tilltala organdonatorn vid namn. Detta för att markera för sig själv och hjälpa närstående att förstå döden trots att hjärtat fortfarande slår. Övriga informanter gjorde lite olika beroende på situationen. En informant tilltalade organdonatorn vid namn endast för att visa respekt för närstående.

*”När man väl har dödförklarat patienten så är man ju eller försöker ju vi i alla fall vara väldigt noga med att inte längre prata med patienten, eller att inte längre säga att nu vänder vi eller säga namnet eller så. Då vill det ju också till att alla i gruppen är med på det och också har förklarat det för närstående därför att markera att nu är han eller hon död och vi pratar inte med nån som är död”.*



Frågan om donation togs upp med närstående i ett samtal där sjuksköterskan deltog tillsammans med ansvarig läkare. I det samtalet poängterades att det var den avlidnes vilja eller önskan som efterfrågades. Svaret skulle inte läggas på närstående utan frågan formulerades utifrån vad den avlidnes önskemål var. En sjuksköterska föreslog en broschyr om donationsprocessen som de skulle kunna ge som ett komplement till all muntlig information. Broschyren kunde placeras synligt i anhörig rummet.

### **Att våga vara ärlig**

Sjuksköterskorna beskrev att det ville svara ärligt på frågor från närstående. De upplevde en begränsning då läkaren inte haft något samtal med närstående. Det skapade en olustig känsla som ledde till osäkerhet hos sjuksköterskorna. Det upplevdes att informationen till närstående skiljde sig åt beroende på vilken läkare som var ansvarig. Ibland var det oerfarna läkare, utan tidigare erfarenhet om hjärndödsdiagnostik och dess kriterier. Sjuksköterskorna hade varit med om att en del läkare försökte dra sig ur det svåra samtalet med närstående vilket försvårade sjuksköterskornas situation. De upplevde att kommunikationen gynnades av att kunna vara ärlig.

*”Det är ju lite jobbigt med anhöriga och hur man skall prata med dem, vad skall man ge för information till dem. När skall ansvarig läkare prata med dom”.*

När hjärndödsdiagnostiken var utförd och närstående var välinformerade om situationen upplevde sjuksköterskorna ett lugn och mindre psykisk påfrestning.

*”När alla är med på tåget eller liksom när man har tagit upp donation och dom visar sig vara positiva eller negativa. Då har man liksom lagt alla kort på bordet och då brukar det vara ganska skönt för då kan man vara ärlig i hur man pratar med anhöriga. Förklara saker.”*

### **Att ge närstående tid**

Tidsaspekten var av betydelse för hur närstående reagerade och agerade i vården av en potentiell organdonator. Detta skiljde sig åt om det var ett akut insjuknande med hastig försämring och närstående inte hunnit att förstå eller om patienten vårdats en tid på intensivvårdsavdelningen. Sjuksköterskorna uttryckte att närstående behövde få information tidigt i förloppet och att informationen skulle upprepas många gånger. När en potentiell organdonator hade dödförklarats var det viktigt att ge närstående tid. Tid att förstå och ta in att döden inträffat. Upprepad information behövdes om vad total hjärninfarkt innebar då det för många var svårt att förstå döden trots att hjärtat slog. Närstående behövde få tid med den avlidne och med varandra. En del närstående tog själva upp frågan om organdonation, det gällde för sjuksköterskor och läkare att vara lyhörda för det. Det upplevdes som en lättnad då de själva tog upp frågan om donation. Sjuksköterskorna var noggranna med att inte pressa närstående till ett för snabbt beslut. Det handlade om att gå försiktigt fram i frågan om donation och inte vara för påtryckande. Deras erfarenheter var att ett för snabbt beslut ofta ledde till ett nej. Det hastiga insjuknandet hade betydelse för närståendes förståelse av den allvarliga situationen. När de befann sig i

chock kunde de varken ta in eller förstå döden och än mindre svara på om deras närstående var villig att donera sina organ. De närstående som hade haft möjlighet att vara med i processen från början upplevdes ha lättare att ta till sig information om hjärndödsdiagnostik och var även mer förberedda på frågan om donation.

*” Man kan ju prata mycket om att det drar ut på tiden men att det kan även ha en positiv effekt i förhållande till donation, och det har en positiv effekt på anhöriga att förstå och ta in det här med att förstå att deras anhöriga är död...Det får ju inte gå mer än tjugofyra timmar. //...//Man har det med sig att det behövs tid. Det är ju viktigt att ge dem den tiden man kan ge också för att vi önskar oss ett positiv svar och då är det ju viktigt att ha med dem”.*

## **Organisatoriska förutsättningar**

Sjuksköterskorna var nöjda med de rutiner som fanns på avdelningarna. Alla avdelningar hade en pärm med tydliga riktlinjer om donationsprocessen. Sjuksköterskorna på universitetssjukhuset upplevde sämre stöd från arbetsgivare jämfört med de som arbetade på länssjukhuset. Ett önskemål var att kunna ha enkelrum till potentiella organdonatorer och deras närstående. Denna möjlighet fanns inte alltid vilket berodde på plats och personalbrist. På universitetssjukhuset var det mer sällan det kunde erbjudas ett enkelrum. Det kunde resultera i att närstående inte fick vara ensamma i slutskedet. Sjuksköterskorna försökte alltid att avskilja rummet i den mån det var möjligt.

## **Erfarenhetens betydelse och behovet av kontinuerlig fortbildning**

Det är svårt att få erfarenhet av donationsprocessen då det inte sker så ofta. Det är många intensivvårdssjuksköterskor som arbetar och ofta pågår donationsprocessen under flera pass. Det är endast ett fåtal som varit med om hela processen och får därför svårt att utveckla en rutin. Informanterna uttryckte vikten av att det bör vara en erfaren sjuksköterska som ansvarar om en potentiell organdonator. De ansåg att sjuksköterskor med mindre erfarenhet kan vara med och bistå med hjälp under processen men inte vara ansvariga.

*”Det händer väldigt sällan. Det går flera år emellan ibland. Önskar att man hade mer utbildning vad det gäller organdonation. Det borde vara som HLR att man tränar det på lika sätt, att man lyfter det mycket oftare. Utvecklar en handlingsberedskap”.*

Sjuksköterskorna önskade mer utbildning om organdonation. Vikten av att ha en öppen dialog där ämnet hela tiden hölls levande poängterades. Det framkom även att reflekterande samtal var uppskattat särskilt vid emotionellt svåra situationer. De nämnde en utbildning som heter EDHEP som de var väldigt nöjda med. De hade önskemål om att få delta i den oftare. I utbildningen ingick att sjuksköterskorna fick öva på det svåra samtalet med närstående. Sjuksköterskorna ansåg att specialistutbildningen till intensivvårdssjuksköterska skulle innehålla mer om donationsprocessen och samtalet med närstående. Det var endast en sjuksköterska som ansåg att de vårdade så många organdonatorer att det hade fått en bra rutin på det. Detta uttrycktes så här:

*”Vi har ju rätt många donatorer alltså som vi ändå samlar upp under ett år och har ju fått en rutin på det. Vi är duktiga på att stötta varandra och tja identifiera. Om en situation varit jobbig kan jag ju alltid få stöd och prata om det efteråt”*

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med examensarbetet var att belysa vilka hinder och förutsättningar som intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av potentiella organdonatorer. I resultatet framkom att sjuksköterskorna till stor del var nöjda över de rutiner och riktlinjer som fanns på avdelningarna där de arbetade. Sjuksköterskorna upplevde att de fick god hjälp av transplantationskoordinatören men att hjälpen varierade från ett tillfälle till ett annat. Den största utmaningen sjuksköterskorna upplevde var att ta hand närstående till den potentiella organdonatören innan de hunnit få information av ansvarig läkare. Sjuksköterskorna kände sig splittrade och hamnade i etiska dilemman. De ville inte direkt ljuga för närstående men undanhöll ändå sanningen. De hade mer information än närstående vilket upplevdes som en påfrestande och stressande situation. Sjuksköterskorna upplevde att de inte kunde vara helt ärliga och kände sig bakbundna. De önskade att närstående skulle få läkarsamtal med information om tillståndet så fort som möjligt. Tidig information till närstående underlättade i den fortsatta omvårdnadsprocessen. Ett annat önskemål som framkom var utökad utbildning till alla personalkategorier om donationsprocessen samt hjärndödsdiagnostik. Det var svårt att få erfarenhet av en så sällan förekommande händelse som organdonation.

### **Synen på donation**

I vårt resultat framkom att den egna attityden till organdonation påverkar hur sjuksköterskor pratar med närstående. Alla våra informanter hade en positiv syn på donation och kunde se fördelarna med att rädda många liv. Det är viktigt att vara medveten om den egna uppfattningen och hur den kan påverka närstående i en utsatt situation. Studien av Sanner (2007) bekräftar vad våra informanter uttryckte om den egna attitydens påverkan på närstående när frågan om donation ställs. Studien nämner läkares olika förhållningssätt till donation och hur det senare påverkar närståendes beslut. I vårt resultat framkom hur sjuksköterskorna kunde använda sig av sin positiva attityd till att hjälpa närstående att finna mening med det inträffade. I en studie av Collins (2005) ansåg sjuksköterskorna att en lyckad donation kunde leda till att närstående fann en tröst och kunde finna något positivt med det inträffade. Närståendes perspektiv på donation beskrivs i en studie av Dodd- McCue, Cowherd, Iveson och Myer (2006) som en positiv utgång från en tragisk händelse. Närstående beskrev det som tillfredställande att kunna tillgodose den avlidnes önskan om att donera sina organ. Människan kan klara stora påfrestningar om det får hjälp och stöd att finna någon mening med det inträffade (Frankl 1986 se Dahlberg & Segesten 2010, s. 78). Vårdpersonal måste respektera närståendes vilja och önskan även då den inte överensstämmer med den egna. Att kunna se

och möta närstående där de befinner sig i sitt sammanhang. Det upplevdes som en utmaning för sjuksköterskorna att kunna arbeta för donation och samtidigt inte vara för påtryckande i samtalet med närstående. Sjuksköterskornas egna vilja får inte ta överhand. Genom erfarenheter kan sjuksköterskor se att donation räddar många liv medan personen de möter precis har förlorat sin närstående och kan inte se det på samma vis. Alla lever i olika världar och sjuksköterskor måste vara öppna inför patienters och närståendes livsvärld. Berglund och Ekebergh (2015, s. 9) beskriver livsvärlden som en erfarenhetsvärld. En öppenhet och följsamhet innebär att vara lyhörd inför patienter och närståendes behov (Ozolins & Hörberg 2015, ss. 69–70).

### **Donationsprocessen - en utmaning för intensivvårdssjuksköterskan**

Det framkom tydligt i resultatet att vårddyngden ökade vid vården av en potentiell organdonator. Sjuksköterskorna upplevde sig splittrade och hade svårt hinna med både att stötta närstående och ta hand om den potentiella organdonatorn samt samordna med övriga instanser. Tidigare studier visar att det är psykiskt påfrestande för intensivvårdssjuksköterskor att vårda en organdonator. Det är många olika ansvarsområden att vara delaktig i. Donationsprocessen medför mycket mer än att bara fokusera på patienten och dess närstående. Det är av stor vikt att sjuksköterskor samarbetar och hjälps åt i donationsprocessen (Meyer & Björk 2008; Frid, Bergbom-Engberg & Haljamäe 1998). Donationsprocessen är inte ett arbete som en ensam sjuksköterska kan hantera. Både tidigare studier och våra informanter beskriver det som en stor arbetsbelastning. Donationsprocessen är en resurskrävande process och därför bör arbetsgivare vara medvetna om den ökade arbetsbelastningen som det medför. Det framkom skillnader i vilka resurser som fanns att tillgå på de olika sjukhusen. På länssjukhuset hade de en möjlighet att ringa in extra personal medan på universitetssjukhuset fanns inte denna möjlighet utan resurserna omfördelades. Frågan är om denna skillnad beror på ekonomiska resurser, befintlig personaltäthet eller den sammanlagda erfarenheten på avdelningarna. På länssjukhuset är donationsprocessen mindre förekommande vilket kan förklara varför arbetsgivaren är mer generös med extra personal. Många upplevde en känsla av otillräcklighet. De önskade kunna stötta närstående men fokus var på att bedriva säker vård. Sjuksköterskorna upplevde att det fick hjälp och stöttning av kollegor. Ingen kände sig ensam i situationen men ändå hade de en känsla av ökad stress. Liknande resultat framkommer även i studien av Frid, Bergbom-Engberg och Haljamäe (1998). De beskriver att vården kring en potentiell organdonator är en av intensivvårdssjuksköterskors mest tyngsta och krävande arbetsuppgifter. I Kompetensbeskrivning för intensivvårdssjuksköterskor står det att intensivvårdssjuksköterskan ska kunna stödja och informera närstående i samband med vård av donator inför organdonation (Riksföreningen för anestesi & intensivvård 2012). Sjuksköterskorna i vårt examensarbete hade olika uppfattningar om hur närstående upplevdes. De kunde vara en belastning likväl som hjälp i omvårdnaden. Det kunde uppfattas som en hjälp om närstående var många och hade varandra. Sjuksköterskan kunde då se det som en avlastning. Några av sjuksköterskorna upplevde det som en ökad belastning då det var tvungna att ägna närstående så mycket tid. En studie beskriver det som en tidskrävande och ansträngande uppgift att ta hand om närstående i en sådan tragisk situation. Det är svårt att ge dem stöd samtidigt som sjuksköterskan skall ansvara för den potentiella donatorn. Sjuksköterskorna i studien upplevde det som sin uppgift att stötta närstående och finnas tillhands. De ansåg därför att det var en nödvändighet att vara två sjuksköterskor i donationsprocessen (Meyer &

Björk 2008). Närstående till potentiella organdonatorer ansåg att det var av stor vikt att sjuksköterskor skulle ha god kunskap om hjärndödsbegreppet och organdonation. De ville att sjuksköterskorna skulle ha tid att samtala med dem och ge dem emotionellt stöd (Kesselring, Kainz & Kiss 2007; Frid, Bergbom-Engberg & Haljamäe 1998). En intensivvårdssjuksköterska ska kunna stödja och informera närstående i samband med vård av donator inför organdonation. Alla informanter beskrev arbetet med potentiella organdonatorer som utmanande och spännande men att det var psykiskt påfrestande.

### **Kommunikationen med närstående**

En av de svåraste utmaningarna för intensivvårdssjuksköterskorna var att stötta närstående innan de hade fått information från läkare om hälsotillståndet. De önskade att informationen till närstående skulle ges i ett tidigt skede. Att inte kunna vara helt ärlig mot närstående upplevdes som en psykisk påfrestning. En tidigare studie visade att närstående upplevde det som hårt och okänsligt att få information i direkt anslutning vid anländandet till sjukhuset (Lloyd-Williams, Morton & Peters 2008). I likhet med vårt resultat visar en tidigare studie att det finns en osäkerhet bland sjuksköterskor om organdonatorn skall tilltas vid namn. I den tidigare studien beskrevs att en del närstående tyckte att det var konstigt att personalen fortsatte att tilltala deras närstående vid namn, när hen konstaterats död till följd av total hjärninfarkt. Det upplevdes förvirrande medans andra tyckte att det var skönt att personal fortsatte att prata till deras närstående när de utförde omvårdnad (Kesselring, Kainz & Kiss 2006). I en annan studie så framkom det att närstående önskade ärlighet och detaljerade information som hjälpte dem att förstå den allvarliga situationen (Fridh, Forsberg & Bergbom 2009a).

När en patient konstaterats avliden slutar hans levda kropp att existera. Patienten har inte längre tillgång till livet. Det som finns kvar av den levda kroppen är den fysiska kroppen. Att den här förändringen sker plötsligt är svårt att förstå speciellt för närstående när den avlidne fortfarande är varm och ser levande ut. Donationsprocessen startar med donatorns död antingen genom hjärndöd eller cirkulationsdöd. Den döda kroppen måste fortsätta vårdas med integritet. I en studie av Monforte-Royo och Roque (2012) beskrivs vikten av att få närstående förstå att döden inträffat trots att hjärtat slår. Det upplevs vara en känslösam och emotionellt stressande uppgift för sjuksköterskor att vårda och monitorera den döda kroppen. Författarna till studien menar att sjukvårdspersonal kan använda termen kadaver om den mänskliga döda kroppen. Det kan hjälpa både närstående och sjuksköterskor att förstå att patienten inte längre lever. Termen kadaver kan låta hård i närståendes öron men det är för att få dem att snabbt förstå att situationen är irreversibel (Monforte- Royo & Roque 2012).

### **Organisatoriska förutsättningar**

Studier har visat att sjuksköterskor upplever brister i organisationen samt att de saknar tydliga riktlinjer att följa i samband med donationsprocessen (Forsberg et al. 2015; Floden, Berg & Forsberg 2011; Meyer & Björk 2007). I vårt examensarbete var samtliga informanter till stor del nöjda med organisationen, rutiner och riktlinjer som fanns att tillgå. Ett önskemål som uppkom var enkelrum till potentiella organdonatorer men tillgången varierade mellan intensivvårdsavdelningarna. Det beskrevs ett högre patient-

flöde på intensivvårdsavdelningarna på universitetssjukhuset och därför gick det inte alltid att ha ett enkelrum till den potentiella organdonatorn och dennes närstående. I en studie av Fridh, Forsberg och Bergbom (2009b) framkom att det är en frustrerande och svår uppgift för intensivvårdssjuksköterskor att ha hand om en döende patient tillsammans med andra patienter. Samtidigt som de vårdar andra patienter och deras närstående så skulle de fokusera på den döende patientens närstående. Liknande resultat visar studien av Lloyd-Williams, Morton och Peters (2009) där närstående beskrev sina upplevelser av att de inte fick någon avskildhet. Det var svårt att ta farväl, de upplevde att deras sorg kunde störa andra patienter på plats så de höll tillbaka. Trots bristen på enkelrum på intensivvården så bör närståendes behov av avskildhet uppmärksammas. I resultatet framkom att de flesta informanterna upplevde att de saknade erfarenhet när det kom till donationsprocessen då det var något som sällan hände. Samtliga önskade mer utbildning både att det skulle ingå mer om donationsprocessen i specialistutbildningen till intensivvårdssjuksköterska men även att de skulle ha fortgående utbildning. Precis som med HLR att det skulle vara något som återkom så att det hölls uppdaterat. I likhet med vårt resultat så framkommer det även i tidigare studier att det finns ett behov och en önskan av mer utbildning i donationsprocessen (Flodén, Kolvered, Frid & Backman 2006; Collins 2004; Meyer & Björk 2007). En uppskattad utbildning som några av informanterna fått erfara var EDHEP (Evaluation of the European donor hospital education programme). I en tidigare studie framkommer det att de läkare och sjuksköterskor som deltagit i EDHEP utbildningen hade förbättrat sina kunskaper i hur de kunde möta närstående. Det stärkte även samarbetet mellan läkare och sjuksköterskor. Anledningen till att EDHEP utbildningen startade var för att stärka personalen som arbetar med dessa svåra frågor, att närma sig närstående och ta upp frågan om organdonation är en av de svåraste frågorna att ställa till en familj i sorg (Muthny, Wiedebush, Blok & van Dalen 2006). Det är en viktig utbildning för intensivvårdssjuksköterskor. Det har visat sig i en äldre studie att de sjuksköterskor som känner sig obekväma i att få frågor om organdonation från närstående kunde omedvetet påverka dem i att ge ett negativt besked angående donation. Det är en viktig uppgift för intensivvårdssjuksköterskor att kunna svara på frågor gällande organdonation och att de känner sig bekväma med det (Frid, Bergbom-Engberg & Haljamäe 1998).

### **Hållbar utveckling**

Vårdtyngden ökade för intensivvårdssjuksköterskorna när de vårdade en potentiell organdonator. Den ökade vårdtyngden upplevdes som en känsla av otillräcklighet och psykisk stress. Intensivvårdsmiljön är en stressig och utsatt miljö med mycket ljud och larm. Den höga ljudvolymen kan leda till irritation och minskad patientsäkerhet då sjuksköterskor efter en tid ignorerar eller inte uppmärksammar alla larm (Huffling & Schenk 2014.). Dagligen utsätts intensivvårdssjuksköterskor för känslomässigt svåra situationer, etiska överväganden och ställningstaganden. Att dagligen möta lidande hos både patienter och närstående kan i längden leda till utbrändhet och kronisk trötthet. Många sjuksköterskor orkar inte fortsätta sitt arbete inom intensivvården och väljer att sluta för att prioritera sin egen hälsa (van Mol, Kompanje, Benoit, Bakker & Nijkamp 2015). En hållbar intensivvård innebär att ha ett långsiktigt perspektiv. En potentiell organdonator kan rädda livet på upp till åtta människor. För personen som får ett nytt organ innebär det att hen får chansen att leva vidare och eventuellt komma ut i arbetslivet. Ur ett samhällsekonomiskt och hållbarhetsperspektiv bör det ses som något positivt

då personen kan återgå till arbete. Varje njurtransplantation genererar i flera miljoner kronor i samhällsvinster. Dialys är en kostsam och livslång behandling för samhället och inskränker i patientens livssituation. (Socialstyrelsen 2015). Hållbar utveckling inom omvårdnad innebär att tänka långsiktigt på kommande generationer. Att kunna fortsätta vårdandet utan att skada så att det kan pågå under lång tid och ge framtida generation möjligheten till god hälsa (Anåker & Elf 2014).

## Metoddiskussion

En kvalitativ ansats lämpar sig väl när intresset finns i att undersöka hur ett fenomen erfars och vad det har för mening för personen som intervjuas (Dahlberg 2014, s 20). Vi önskade finna intensivvårdssjuksköterskors unika erfarenheter och upplevelser kring de hinder och förutsättningar de möter i vårdandet av potentiella organdonatorer. Genom en intervjustudie kan författarna få tillgång till informanternas unika och personliga upplevelser (Polit & Beck 2017, s. 506).

Frågan om deltagande till examensarbetet skickades ut till sex intensivvårdsavdelningar på fyra olika sjukhus inom Västra Götalandsregionen. Endast två av sjukhusen uppvisade intresse om deltagande. De övriga svarade inte alls. Genom att tillfråga flera olika sjukhus önskade författarna större variation på insamlade data. Informanterna valdes ut av vårdenhetschefen på respektive avdelning. Detta kan ha påverkat resultatet beroende på vilka informanter som valts ut. Trots få inklusionskriterier var det svårt att få svar från vårdenhetscheferna att utse informanter. Inklusionskriterierna var att informanterna skulle vara intensivvårdssjuksköterskor med erfarenhet av att ha vårdat minst en potentiell organdonator. Enligt Polit och Beck (2017, s.491) är det viktigaste vid urvalet av informanter att de har erfarenhet av fenomenet som skall studeras. Författarna valde att inte fokusera på fler kriterier än yrke och erfarenhet. Urvalet resulterade trots det i en variation av både kön, ålder och yrkeserfarenhet. En större variation av urvalet såsom ålder, kön och erfarenhet kan ge ett rikare resultat med flera olika aspekter (Polit & Beck 2017, s. 493). Författarnas intention var att intervjuåta informanter. Endast sju informanter var intresserade av att medverka. På grund av schematekniska svårigheter blev det ett bortfall. Det finns inga regler för hur många informanter som skall finnas med i en kvalitativ studie. Färre informanter ställer högre krav på forskarens erfarenhet av intervjuteknik. En erfaren forskare kan få informanterna att bli mer djupgående och behöver därför inte intervjuå så många (Polit & Beck 2017, s. 497). Författarna till examensarbetet saknade tidigare erfarenhet av intervjuteknik vilket kan ha påverkat intervjuernas längd och djup. Fler informanter hade förmodligen gett ett mer berikat resultat och en större trovärdighet i examensarbetet.

För att uppnå examensarbetets syfte valdes semistrukturerade intervjuer. Dessa spelades in på två mobiltelefoner för att säkerställa att ingen data skulle gå förlorad. Informanterna utlovades anonymitet. Plats och tid för intervjuerna valdes av informanterna. En bra och ostörd miljö är en förutsättning för att intervjun skall bli så innehållsrik som möjligt (Danielsson 2017, s.145) En intervjuguide användes som stöd för att säkerställa att alla delar kom med under samtalet. Intervjuaren använde sig av guiden för att styra tillbaka samtalet då de hamnade utanför ämnet. Danielsson (2017, s. 145) beskriver att en intervjuguide endast skall användas som stöd under intervjun och att forskaren är väl

förtrogen med sina frågeområden. Författarna upplevde en svårighet med att inte använda allt för ledande frågor. Kvale och Brinkman (2014, ss.214-215) menar att ledande frågor kan lämpa sig i syfte att pröva tillförlitligheten i den intervjuade personens svar. Det behöver inte minska intervjuernas reliabilitet. Alla intervjuer avslutades med en öppen fråga till informanten. Detta för att ge informanterna en möjlighet att fritt prata om sina upplevelser. Båda författarna medverkade på samtliga intervjuer. En av författarna var ledande under intervjuerna medan den andra var observatör. Nackdelen med att vara två intervjuare kan vara att informanten känner sig i underläge och inte vågar uttrycka sig. Danielsson (2017, s. 149) menar att flera intervjuare kan störa informanten. Fördelen med att vara två är att den som inte håller i intervjun kan observera det som inte sägs och följa upp med följdfrågor. Enligt Granheim och Lundman (2014) kan det vara en fördel att man är två under intervjuerna för att sedan inte misstolka materialet under analysprocessen. Författarna upplevde att informanterna samtalade lätt kring ämnet och verkade inte känna sig besvärade. Kommunikation mellan människor kan både förenklas och försvåras av den närvarande förförståelsen. Att ha kunskap om ett fenomen som skall undersökas kan innebära svårigheter att se något nytt och unikt. Det är viktigt att lägga sin förförståelse åt sidan eller vara medveten om den för att inte dra för snabba slutsatser (Dahlberg & Segesten 2010, s. 154). Författarna i examensarbetet har själva ingen erfarenhet kring vårdandet av potentiella organdonatorer. Detta kan ha underlättat nyfikenheten och öppenheten under intervjuerna. Författarna hade läst tidigare studier om fenomenet för att ha en förståelse för det som presenterades under intervjuerna.

Analysprocessen påbörjades med transkribering av intervjuerna. Vid utskrifter försvinner kroppsspråk och gester, det är därför av stor vikt att göra utskrifter i nära anslutning. Granheim och Lundman (2004) menar att skratt och gester kan påverka den underliggande meningen i materialet och viktigt att tänka på under analysen. Materialet lästes noggrant igenom flera gånger för att få en förståelse för helheten. Författarna har följt analysprocessens steg enligt Granheim och Lundmans (2004) beskrivning. Ur texterna tog författarna tillsammans ut meningsbärande enheter som sedan kondenserades och delades in i fyra kategorier och sju underkategorier som bildade resultatet. Författarna försökte finna likheter och olikheter i texterna. Kategorierna som presenteras i resultatet överlappar till viss del varandra. Författarna valde dock att låta det vara så med viss rädsla för att tappa viktigt innehåll i det som sades. För att öka trovärdigheten i resultatet skall analysprocessen beskrivas detaljerat för att läsaren skall kunna följa hur den gått till. Enligt Elo och Kyngäs (2007) kan en tabell med fördel användas för att ytterligare stärka reliabiliteten i resultatet. Författarna har valt att ha med en tabell med ett exempel ur analysprocessen. Författarna har även använt sig av citat för att stärka trovärdigheten i resultatet. Granheim och Lundman (2004) menar att en författare kan ge förslag till överförbarhet av en studies resultat. I slutändan är det upp till läsaren att avgöra om resultatet är överförbart till andra sammanhang. Författarna till detta examensarbete anser att resultatet är överförbart till andra intensivvårdsavdelningar i Sverige. Resultatet har framkommit från ett länssjukhus och ett universitetssjukhus och överensstämmer även med tidigare forskning inom området.



## SLUTSATS

Samhällsinformation om organdonation har lett till att befolkningen är mer upplyst nu än tidigare och synen på donation är inte lika främmande. Detta kan leda till att fler donationer utförs och ännu fler liv går att rädda. Utifrån examensarbetets resultat identifierades intensivvårdssjuksköterskors positiva syn på donation. Att ha en positiv syn på organdonation anses vara en nödvändighet i samtalet med närstående. Utifrån resultatet har författarna uppmärksammat att vården av den potentiella organdonatorn handlar till stor del av mötet med närstående. Tydligast framkom vikten av att närstående skulle få tidig information om det kritiska tillståndet. Sjuksköterskorna upplevde sig begränsade innan läkaren hade haft samtal med närstående. Det resulterade i en olustig känsla och osäkerhet hos sjuksköterskorna vilket upplevdes som ett hinder. Sjuksköterskorna önskade kunna vara ärliga mot närstående. Av examensarbetets resultat framgår att det finns en osäkerhet bland intensivvårdssjuksköterskorna om de skall vidtala donatorn med namn eller inte. Flertalet informanter var helt säkra på att det var vilseledande för närstående att tilltala donatorn vid namn då det gav dubbla budskap och gjorde det svårare ta till sig döden. En förutsättning för intensivvårdssjuksköterskor i vårdandet av potentiella organdonatorer är tilliten på hjärndödsdiagnostiken och dess innebörder. Det underlättar i kommunikationen med närstående om sjuksköterskor har god kunskap om döden till följd av total hjärninfarkt. Det är svårt att få erfarenhet av donationsprocessen då det är en sällan förekommande händelse. Det finns behov av regelbunden praktisk träning och utbildning kring donationsprocessen och hur man samtalar med närstående. Det ansågs som viktigt att vara trygg och säker i sin yrkesroll för att klara av den emotionella belastningen som det innebär att vårda en potentiell organdonator och möta deras närstående. En förutsättning för en lyckad donationsprocess är att ingen intensivsjuksköterska skall behöva ansvara för processen ensam. Det innebär en ökad arbetsbelastning som kräver att det är fler som hjälps åt.

Det finns mycket forskning kring donationsprocessens alla svårigheter. Vårt resultat överensstämmer i stora delar med tidigare studier. Intensivvårdssjuksköterskor upplever fortfarande svårigheter att vårda potentiella organdonatorer. I de flesta studier som gjorts framkommer att sjuksköterskor önskar mer utbildning om donationsprocessen och hur man samtalar med närstående. Det är därför viktigt att diskussionerna kring organdonation hålls vid liv. Reflektionsstunder på intensivvårdsavdelningar kan vara ett sätt överbrygga de svårigheter som intensivvårdssjuksköterskorna upplever.

## REFERENSER

- Anåker, A & Elf, M. (2014). Sustainability in nursing a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 28; 381–389. Doi: 10.1111/scs.12121.
- Berglund, M & Ekebergh, M. (2015). *Reflektion i lärande och vård- en utmaning för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.
- Cohen, J., Ben Ami, S., Ashkenazi, T & Singer, P. (2008). Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. *Clinical Transplantation*. 22: 211–215. Doi: 10.1111/j.1399-0012.2007.007766.x.
- Collins, T.J. (2005) Organ and tissue donation: a survey of nurse`s knowledge and educational needs in an adult ITU. *Intensive and Critical Care Nursing* 21, 226-233  
Doi:10.1016/j.iccn.2004.10.006
- Coyle, M.A. (2000). Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death. *Intensive and Critical Care Nursing*. 16, 45-50.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis* Stockholm: Natur & Kultur.
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, ss. 143–154.
- Dodd-McCue, D., Cowherd, R., Iveson, A. & Myer, K. (2006). Family responses to donor designation in donation cases: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*. 2006; 16: 150-154
- Ekebergh, M. (2007). Lifeworld-based reflection and learning: a contribution to the reflective practice in nursing and nursing education. *International and Multidisciplinary Perspectives*. Vol 8. Issue. 3. 331-343.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), ss.107–115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis- A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4, ss. 1-10. Doi: 10.1177/215824414522633
- Flodén, A., Berg, M. & Forsberg, A. (2011). ICU nurses` perceptions of responsibilities and organisation in relation to organ donation- A phenomenographic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, 305–316. Doi: 10.1016/j.iccn.2011.08.002

Flodèn, A. & Forsberg, A. (2009). A phenomenographic study of ICU-nurses' perceptions of and attitudes to organ donation and care of potential donors. *Intensive and Critical Care Nursing* **25**, 306–313.

Flodèn, A., Kolvered, M., Frid, I., & Backman, L. 2006. Causes Why Organ Donation Was Not Carried Out Despite the Deceased Being Positive to Donation. *Transplantation Proceedings*, 38, 2619–2621 Doi: 10.1016/j.transproceed.2006.07.031.

Flodèn, A., Persson, L.O., Rizell, M., Sanner, M. & Forsberg, A. (2011). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3183–3195. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03756.x.

Forsberg, A., Flodèn, A., Lennerling, A., Karlsson, V., Nilsson, M & Fridh, I. (2014) The core of after death care in relation to organ donation- A grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30, ss. 275-282. doi:10.1016/j.iccn.2014.06.002

Forsberg, A., Lennerling, A., Fridh, I., Rizell, M., Lovèn, C. & Flodèn, A. (2015). Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive care nurses. *British Association of Critical Care Nurses*. Vol. 20. No. 3. 126-133

Frid, I. Bergbom-Engberg, E. & Haljamäe, H. (1998). Brain death in ICUs and associated nursing care challenges concerning patients and families. *Intensive and Critical Care Nursing*. 14, 21-29.

Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009a). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 25, ss. 111-119.

Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2009b). Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive and Critical Care Nursing*. 25, 233-241. Doi:10.1016/j.iccn.2009.06.007.

Granheim U.H. & Landman B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* **24**, 105–112.

Henricsson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, ss 111–119.

Huffling, K. & Schenk, E. (2014). Environmental Sustainability in the Intensive Care Unit- Challenges and Solutions. *Critical Care Nursing Q*. Vol. 37, No. 3, ss 235- 250. Doi:10.1097/CNQ.0000000000000028.

Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A. (2007). Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*. 7: 211-217. Doi:10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x.

Kvale, S & Brinkman, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur AB.

Livsviktigt (2015). Socialstyrelsen. *Donation och transplantation*.  
<http://www.livsviktig.se/Fragor-och-svar/donation-och-transplantation/Sidor/default.aspx> [2018-06-04]

Lloyd-Williams, M., Morton, J. & Peters, S. (2009). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37: 659-664. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013.

Mannix, T & Harrington, A. (2015). Nurses communication with families in the intensive care unit- a literature review. *Nursing in Critical Care*, Vol 22 (2) ss.70-80.

Manuel, A., Solberg, S & MacDonald, S. (2010). Organ Donation Experiences Of Family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37 (3), ss. 229-36.

Masoumian-Hoseini, S. T., Manzari, Z. & Khaleghi, I. (2015). ICU Nurses` Knowledge, Attitude, and Practice Towards their Role in the Organ Donation Process from Brain-Dead Patients and Factors Influencing it in Iran. *Organ Transplant Med*, 6(3), 105-113.

Meyer, K. & Bjork, T. (2008). Change of focus: from intensive care towards organ donation. *European Society for Organ Transplantation*. 21, 133-139. Doi: 10.1111/j.1432-2277.2007.00583.x.

MOD Mer Organ Donation (2018) *Situationen I Sverige*.  
<http://merorgandonation.se/om-organdonation/organdonation-sverige> [2018-06-04]

Monforte-Royo, C & Roqué, MV. (2012). The organ donation process: a humanist perspective based on the experience of nursing care. *Nursing Philosophy*, 13, pp. 295-301

Morton, P.G. & Fontaine, D.K. (2013). *Critical care nursing- a holistic approach* (10th edition).ss 39-41 Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Muthny, F-A., Wiedebusch, S., Blok, G-A. & van Dalen, J. (2006). Training for Doctors and Nurses to Deal With Bereaved Relatives After a Sudden Death: Evaluation of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) in Germany. *Transplantation Proceedings*, 38, 2751-2755. Doi:10.1016/j.transproceed.2006.08.155.

Oroy, A., Stromskag, K. E. & Gjengedal, E. (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nursing Ethics*. 22 (2) ss. 163-175. doi:10.1177/0969733014523170

Ozolin, L. & Hörberg, U. (2015). Reflektion i lärande och vård- en utmaning för sjuksköterskan. Berglund, M. & Ekebergh, M. (red) *Att lära sig vårdande hållning*. Lund: Studentlitteratur

Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K & Fitzgerald, M. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *Journal of Clinical Nursing*, 10:132-139

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins- Tenth edition.

Riksföreningen för anestesi och intensivvård & svensk sjuksköterskeförening. *Intensivvårdssjuksköterskans kompetensbeskrivning*. [www.aniva.se/wp-content/uploads/2014/12/kompetensbeskrivning\\_intensivvard.pdf](http://www.aniva.se/wp-content/uploads/2014/12/kompetensbeskrivning_intensivvard.pdf) [2018-05-10]

Sanner, M. A. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22, 296-304. Doi: 10.1016/j.jcrc.2007.03.002.

Sanner, M. A., Nydahl, A., Desatnik, P., & Rizell, M. (2006). Obstacles to organ donation in Swedish intensive care units. *Intensive Care Med* 32:700-707. Doi:10.1007/s00134-006-0126-5

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Socialdepartamentet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460). [2018-04-20]

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartamentet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lag9r/dokument/svenskforfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm\\_sfs-1995-831](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lag9r/dokument/svenskforfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831). [2018-04-19]

SFS 1987:269 *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartamentet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av\\_sfs-1987-269](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269) [2018-04-18]

Simpkin, A., Robertson, L.C., Barber, V., Duncan, J & Young, S. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: Systematic review. *British Medical Journal*, 338 (7702), 1-8. doi.org/10.1136/bmj.b991.

Socialstyrelsen (2016) *Organ- och vävnadsdonatorer i Sverige*.  
[http://www.icuregswe.org/Documents/Reports/SoS/Socialstyrelsen\\_Organdonatorer\\_2016.pdf](http://www.icuregswe.org/Documents/Reports/SoS/Socialstyrelsen_Organdonatorer_2016.pdf) [2018-04-17]

SOSFS 2012:14. *Socialstyrelsen föreskrifter om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation*. <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2012-14>. [2018-04-23]

Statens offentliga utredningar (SOU 2015:84) (2015). *Organdonation En livsviktig verksamhet. Betänkande av utredningen om donations och transplantationsfrågor*.

Van Mol, M. M. C., Kompanje, E. J. O., Benoit, D. D., Bakker, J. & Nijkamp, M.D. (2015) The Prevalence of Compassion Fatigue and Burnout among Healthcare Professionals in Intensive Care Units: A Systematic Review. *PLoS ONE* 10 (8): e0136955.doi:10.1371/journal.pone.0136955.

Vävnadsrådet. Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod (2018)  
<http://vavnad.se/dcd-projektet/> [2018-04-17].



## BILAGA 1

### Verksamhetschefs/ Vårdenhetschef godkännande av datainsamling

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård, vid Högskolan i Borås. Som en del i denna utbildning genomför vi ett examensarbete på avancerad nivå. Syfte med examensarbetet är att belysa vilka hinder och förutsättningar intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården potentiella organdonatorer. Tidigare studier visar att många sjuksköterskor upplever att det är svårt och obekvämt att ta upp frågan om donation med anhöriga och därför missas många potentiella organdonationer. Det finns forskning som beskriver barriärer som sjuksköterskor möter i donationsprocessen. Dock finns inte lika mycket beskrivet om vad sjuksköterskor anser kan göras för att överbygga svårigheterna. Datainsamling kommer att ske genom halvstrukturerade intervjuer mellan vecka 10-13, 2018. Tidsåtgång för varje intervju beräknas till 25-40 minuter, dessa kommer att spelas in på ljudfil. De transkriberade intervjuerna kommer att analyseras med kvalitativ innehållsanlys.

Vi önskar att intervjua intensivvårdssjuksköterskor med erfarenheter av organdonation. Vår önskan är att intervjua 6-8 intensivvårdssjuksköterskor och skulle behöva er hjälp med att komma i kontakt med sjuksköterskor som kan tänkas vilja delta. En fördel är om intervjupersonerna har varierande ålder, kön och erfarenhet i yrket, men huvudsaken är att de har erfarenhet av att vårda patient inom intensivvård som blivit organdonator eller potentiell organdonator. De tillfrågade sjuksköterskorna som väljer att delta kommer att få ett separat informationsbrev där de även får delge sitt samtycke. Vi garanterar att alla uppgifter som kan identifiera deltagare tas bort, ingen obehörig har tillgång till materialet. Vid publicering kommer det analyserade resultatet att vara avidentifierat. Deltagandet för intervjupersonerna är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan förklaring. Vid frågor angående examensarbetet vänligen kontakta oss.

Med vänliga hälsningar

Pernilla Poschèn  
E-post: [poschens@gmail.com](mailto:poschens@gmail.com)

Nathalie Alvarado  
[Nathalie\\_alvarado@hotmail.com](mailto:Nathalie_alvarado@hotmail.com)

Tfn 0702887380

0736759644

Handledare:  
Berit Lindahl, professor vårdvetenskap  
E-post: [berit.lindahl@hb.se](mailto:berit.lindahl@hb.se)

## Godkännande

Undertecknad verksamhetschef/ vårdenhetschef godkänner härmed att **Pernilla Poschèn** och **Nathalie Alvarado** genomför datainsamlingen inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Ort:

Datum:

Namn:

Titel:

Verksamhet:





## BILAGA 2

### Informationsbrev till intensivvårdssjuksköterska

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialist sjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård vid Högskolan i Borås. Som en del i denna utbildning ingår det att göra ett examensarbete på magisternivå. Vi har påbörjat detta examensarbete och därför vänder vi oss nu till dig som arbetar som sjuksköterska inom intensivvård och som har erfarenheter av att vårda potentiella organdonatorer. Tidigare studier visar att många sjuksköterskor upplever det är svårt och obekvämt att ta upp frågan om donation med anhöriga och därför missas många potentiella organdonationer. Det finns forskning som beskriver barriärer som sjuksköterskor möter i donationsprocessen. Dock finns inte lika mycket beskrivet om vad sjuksköterskor anser kan göras för att överbygga svårigheterna.

Syfte med examensarbetet är att belysa vilka hinder och förutsättningar intensivvårdssjuksköterskor upplever i vården av patienter som är potentiella organdonatorer. Detta är en förfrågan till dig om du skulle vilja delta och bidra med dina erfarenheter till vårt examensarbete genom en intervju. För att uppnå syftet med examensarbetet har vi valt att genomföra så kallade semi-strukturerade enskilda intervjuer som beräknas att ta mellan 25-40 min. Intervjun kommer att ske i ett avskilt rum på din arbetsplats eller på annan valfri plats som passar dig. Intervjun kommer att spelas in på ljudfil och kommer sedan att transkriberas ordagrant och analyseras med kvalitativ innehållsanalys. Vi garanterar att alla uppgifter som kan identifieras till dig kommer att tas bort och att ingen obehörig kommer att ha tillgång till materialet. Inspelningarna kommer att förstöras så snart som examensarbetet är examinerat och godkänt. Då resultatet presenteras så kommer vi att använda oss av citat av det som sagts men dessa skall inte kunna härledas till dig.

När vårt examensarbete är examinerat kommer det att publiceras i Borås Högskolas databas DIVA.

Ditt deltagande i vårt examensarbete är högst frivilligt och du kan närsomhelst under arbetets gång välja att avbryta utan att behöva redovisa någon anledning.

Vid ytterligare frågor angående studien tveka inte att kontakta oss.

Med vänliga hälsningar,

Pernilla Poschèn  
E-post: [poschens@gmail.com](mailto:poschens@gmail.com)

Nathalie Alvarado  
[Nathalie\\_alvarado@hotmail.com](mailto:Nathalie_alvarado@hotmail.com)

Tfn 0702887380

0736759644

Handledare:  
Berit Lindahl, professor i vårdvetenskap  
E-post: [berit.lindahl@hb.se](mailto:berit.lindahl@hb.se)



HÖGSKOLAN I BORÅS

## **BILAGA 3**

### **Intervjuguide**

Kön:

Ålder:

Antal år som intensivvårdssjuksköterska:

**Hur ser du på organdonation?**

**Hur upplever du att det är att vårda potentiella organdonatorer?**

Hinder? Förutsättningar? Svårigheter?

**Kan du beskriva första gången eller någon gång som du har vårdat en potentiell organdonator?**

Berätta? Upplevelser?

**Hur upplever du anhöriga i vården av en potentiell organdonator?**

**Finns det tillfällen som du känner till där frågan om organdonation aldrig tagits upp?**

**Vad upplever du kan bli bättre?**

**Kan du berätta hur donationsprocessen går till på din avdelning?**

**Önskar du tillägga något ?**



## BILAGA 4

### **Informerat samtycke om deltagande i en enskild intervju som handlar om hinder och förutsättningar som du upplever i vårdandet av potentiella organdonatorer.**

- Jag har tagit del av den skriftliga informationen angående studien om vilka hinder och förutsättningar intensivvårdssjuksköterska upplever i vården av potentiella organdonatorer.
- Jag ger mitt samtycke till att delta i studien. Jag har informerats om att deltagandet är helt frivilligt.
- Jag kan närsomhelst och utan förklaring avbryta mitt deltagande i studien.
- Jag är medveten om all information kommer att hanteras anonymt och inte kunna kopplas till mig.

Ort/Datum:

Underskrift:

Namnförtydligande: