



Examensarbete, 10 poäng  
Sjuksköterskeprogrammet, Termin 6

## Organdonation

En intervjustudie om vårdpersonals erfarenheter av hur de stödjer och hjälper anhöriga att ta beslut om organdonation.

Författare: Martin Andersson

Peter Sundqvist

Handledare: Gunilla Ramstedt

Justerat och godkänt

Datum 2/6-04

Examinator: Göran Holst

Ej avsedd för publikation

Blekinge Tekniska Högskola  
Institutionen för hälso- och naturvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng

## **ORGANDONATION**

**En studie, baserad på intervjuer, som beskriver vårdpersonalens erfarenheter av hur de stödjer och hjälper anhöriga vid beslut om organdonation.**

Examensarbete, 10 poäng

Författarna: Martin Andersson  
Peter Sundqvist

Handledare: Gunilla Ramstedt

Examinator: Göran Holst

## **SAMMANFATTNING**

Idag transplanteras med framgång bl.a. hjärta, lungor, njurar och lever. Behovet av organ ökar men tillgången minskar. Det finns många olika sätt att göra sin vilja känd om sin inställning till organdonation. Om den avlidnes vilja inte är känd blir det anhöriga som måste ta beslutet om organdonation. Att mista någon närstående plötsligt och oväntat är i många fall förenat med ett chocktillstånd. Att i det tillståndet bli tillfrågad av en läkare om tillåtelse att ta den avlidnes organ, kan medföra både skuldkänslor och ångest, speciellt eftersom beslutet tas under tidspress och psykisk stress. Syftet med denna kvalitativa studie var att genom intervjuer beskriva vårdpersonalens erfarenheter av hur de stödjer och hjälper anhöriga vid beslut om organdonation. I studien används Watson som teoretisk referensram, Watson har en syn på människor som passar bra att använda sig av när en människa står inför en stor förändring. Intervjuerna analyserades med hjälp av Burnards analysmetod.

I resultatet framkommer det att information till anhöriga är mycket viktigt. Informationen skall vara lättförståelig, upprepad och tydlig. Det är till en början viktigt att de anhöriga förstår vad hjärndöd innebär, det är en förutsättning för att kunna gå vidare. Det är också viktigt att anhöriga får ta farväl av den avlidne, det underlättar förståelsen att den närstående är död. I många fall är det kaotiskt för de anhöriga och då spelar vårdpersonalen en viktig roll att ge de anhöriga stöd och hjälp. Den vårdpersonal som intervjuats menar att det är deras erfarenhet som gör att de på ett bra och effektivt sätt kan ge de anhöriga stöd och hjälp.

Nyckelord: Organdonation, anhöriga, information, stöd, erfarenhet, vårdpersonal, Watson

Blekinge Institute of Technology  
Department of Science and Health

Program for University of Diploma in Nursing, 120 credits

## **Organ donation**

**A interview study, that describe nursing staff experience of how they help and support relatives come to a decision about organ donation**

Degree project, 10 credits

Authors: Martin Andersson  
Peter Sundqvist

Supervisor: Gunilla Ramstedt

Examiner: Göran Holst

## **ABSTRACT**

Today heart, lungs, kidneys and liver is successful transplanted. The need of organ is increasing but the supply is decreasing. Today there are many different ways of making your wish known about your attitude about organ donation. If the wish of the deceased is not known, it is up to the relatives to make a decision about organ donation. To loose a relative suddenly and unexpected is often associated with a state of shock. In that condition, to be asked by the physician to decide if the deceased organs shall be donated or not, can result in both guilt and anxiety. The purpose of this qualitative study was through interviews describe nursing staff experiences about how they help and support relatives come to a decision about organ donation. In this study, Watson used as a frame of theoretical reference. Watson has a view on humans that's suitable to use when a human stands for a big change in life. The interviews were analysed with help of Burnards analysing method.

In the result it emerge that information to the relatives is very important. The information should be easily understood, repeated and legible. It is of vital importance that the relatives understand the term of brain death, that's a prerequisite to be able to move on. It's also important that the relatives get an opportunity to say farewell to the deceased since it makes it easier to comprehend with the death. The nursing staff plays an important role when helping and supporting the relatives in their decision. The interviewed nursing staff means that their gained working experience helps them to give good and effectively support to the relatives.

Keywords: Organ donations, relatives, information, support, experience, nursing staff, Watson.

# Innehållsförteckning

	sid.
<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
Historisk bakgrund .....	2
Vem kan bli donator.....	2
Kommunikation.....	2
Sorg och krisreaktioner .....	3
Teoretisk referensram.....	3
Tidigare forskning .....	4
<b>SYFTE</b> .....	5
<b>METOD</b> .....	5
Urval .....	6
Intervjuns utformning .....	6
Beskrivning av analysmetoden.....	7
<b>ETISKT STÄLLNINGSTAGANDE</b> .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	8
Vikten av information till anhöriga.....	8
Fortlöpande information .....	8
Specifik information.....	8
Tydlig information .....	9
Vikten av erfarenhet av att arbeta nära anhöriga .....	9
Vikten av stöd till anhöriga.....	10
<b>DISKUSSION</b> .....	12
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion .....	13
<b>SLUTSATS</b> .....	15
Vidareforskning.....	15
<b>REFERENSLISTA</b> .....	16
<b>BILAGA 1</b>	
Frågeagenda	

## **INLEDNING**

Det är ca 100 personer som donerar sina organ i Sverige varje år. Hur många som väljer att inte donera, finns det ingen statistik tillgänglig på och inte heller hur många donationer där den avlidne gjort ett aktivt val innan.

På vilket sätt stödjer och hjälper sjukvårdspersonal anhöriga som måste ta beslut om eventuell organdonation åt sin närstående som precis avlidit? Det är intressant att få fram på vilket sätt anhöriga stöttas i sitt beslut idag. Författarna har den föreställningen att de anhöriga i situationer som dessa, har ett mycket svårt beslut framför sig. De är i ett stort behov av stöd för att överhuvudtaget kunna ta ett beslut, ett beslut som kan vara avgörande för deras fortsatta sorgearbete.

I studien nämns ordet författare, med det menas de som skriver denna studie. Författarna har haft svårighet att hitta material om hur det arbetas med vården av anhöriga vid organdonationsfrågor i Sverige, och har därför genomfört ett antal intervjuer för att få svar på vilket sätt vårdpersonal hjälper anhöriga idag. För att kunna vidareutveckla arbetet med anhöriga vid organdonation måste det först undersöka på vad som görs idag, det är det som författarna i denna studie tänker ge svar på.

## **BAKGRUND**

Enligt Wilow (2002) så menas med organtransplantation att en person donerar organ eller vävnad till gagn för en annan person. Den som donerar organet kallas donator. Både levande och avlidna givare kan bli aktuella för organdonation. Socialstyrelsen utkom 1997 med nya föreskrifter och allmänna råd om organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.

### **Historisk bakgrund**

Enligt Livet som gåva (www) har det länge funnits en dröm om att kunna bota sjukdom och lidande genom att ersätta ett sjukt organ med ett friskt. Den första organtransplantationen gjordes i USA 1954. En mottagare fick en njure av sin enäggstvilling. Den första transplantationen i Sverige skedde 1965 i Stockholm. Det var en patient som fick en njure.

Idag kan läkarterna med framgång transplantera hjärta, lunga, njurar, bukspottkörtel, lever och tunntarm. Transplantationer av hjärta, lungor och lever är alltid direkt livräddande operationer, eftersom alternativ behandling saknas (a.a.).

I Sverige ökar antalet människor som är i behov av transplantation. Samtidigt är det en ständig brist på organ och tillgången tenderar att minska. Ingen vet vem som kommer att ställas inför frågan om organdonation. Ingen vet heller vem som blir så allvarligt sjuk att han eller hon behöver en transplantation. Det är därför viktigt att alla tar ställning och informerar om sin inställning om organdonation (a.a.).

## Vem kan bli donator?

Enligt Wilow (2002) så styrs transplantationer i Sverige av transplantationslagen som ingår i svensk Författningssamling (SFS 1995: 831). Den reglerar när det är tillåtet att ta till vara organ för transplantation. Att någon har avlidit konstateras av en läkare. I lag (1987:269) står det beskrivet vilka kriterierna är för bestämmandet av en människas död:

En människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Upprätthålls andning och blodcirkulation på konstgjord väg, skall dödens inträde i stället fastställas, om en undersökning av hjärnan med säkerhet visar att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Det är läkarens uppgift att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att död har inträtt. Efter det att döden har fastställts får medicinska insatser fortsätta om det behövs för att bevara organ i avvaktan på ett transplantationsingrepp. Insatserna får inte pågå längre tid än 24 timmar om det inte finns synnerliga skäl.

Transplantationslagen innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en avliden eller levande människa. Alla avlidna människor kan vara tänkbara donatorer, oavsett ex. ålder. När en person har konstaterats avliden av en läkare skall hälso- och sjukvårdens uppgifter fullgöras med respekt för den avlidne. Det är viktigt att även de efterlevande visas hänsyn och omtanke. Organ för transplantation får tas från den avlidne om denne har medgett det, eller att det på något annat sätt kan klargöras att det överensstämmer med den avlidnes vilja. Det finns olika sätt att göra sin vilja känd. Dels genom donationskort, anteckning i donationsregistret, uppgift lämnad i testamente, brev eller liknande handling där den avlidne klart angett sin inställning, eller på något motsvarande sätt där den avlidnes vilja klart framgår. Ett medgivande behöver inte vara skriftligt utan den avlidne kan ha uttryckt sin vilja till närstående. Om någon har gjort sin vilja känd på något av de ovan nämnda sätten, kan de närstående inte motsäga sig det beslutet. Organ får tas från en person om han inte motsatt sig detta, och gjort den viljan känd. Om den avlidnes vilja är okänd tas beslutet om eventuell donation av närstående. Med närstående menas i transplantationslagen någon som stått den avlidne nära, i första hand familjen men även vänner kan höra hit. Skulle någon av de närstående motsätta sig donation har den personen vetorätt i beslutet. I transplantationslagen står det att de närstående ska ges skälig tid för att kunna komma fram till ett beslut i frågan om eventuell donation (a.a.).

## Kommunikation

Arlebrink (1999) skriver om att överlämna svåra besked. Att överlämna svåra besked är en kommunikativ process som sker inom samtalets ram, men där är inte bara talet utan även tystnaden viktig. En nödvändig förutsättning för att kunna ge sig in i en samtalsrelation är att kunna lyssna. Det krävs att själv då vara tyst. Märk väl: den lyssnande tystnaden är aktiv. Det är av vikt att aktivt lyssna på vad som sägs, men inte endast ordet utan även hur det sägs, och att titta på den som talar, hur den personen ser ut när denna talar. Kroppsspråket är talande. Information måste lämnas upprepade gånger till de närstående. Informationen måste planeras när, hur, var och vid vilken tidpunkt den ska ges. Den chock som närstående befinner sig i kan göra att det första samtalet är mycket selekterat. Det mesta försvinner. Det är därför inte meningsfullt att ge närstående all information och sen tro att dom förstår det fullt ut (a.a.).

Vernale (1991) skriver att som sjukvårdspersonal är det viktigt att vara bra på att se och förstå att människor kommunicerar på olika sätt. Vissa människor kommunicerar genom tal, medan andra gestikulerar, även tystnad kan vara ett sätt att kommunicera. Om sjukvårdspersonal inte kan tolka meningen bakom dessa tecken kan det inte uppstå ett ömsesidigt samspel mellan personal och anhöriga.

Kock- Redfors (2002) menar att om läkare skulle bli bättre på att ta hand om anhöriga under intensivvårdsperioden, och vid rätt tillfälle ställa frågan till anhöriga, om donation är aktuellt, skulle fler kunna tänka sig att låta den avlidne donera sina organ. Det är även viktigt att rätt fråga ställs, t.ex. om anhöriga känner till den avlidnes vilja angående donation.

### **Sorg och krisreaktioner**

Kide (1985) menar att vårdpersonal ska hjälpa anhöriga att vara den döende nära, detta kan indirekt också innebära en viss förebyggande hälso- och sjukvård. Vården av den döende ska också innebära omsorg till anhöriga, hänsyn ska tas till anhörigas behov och önskningar. Sorgen ska inte ses som en sjukdom utan det är en biologisk reaktion på förlusten av en annan människa. Det går inte att fly från sorgearbetet, en obearbetad sorg kan innebära att människan blir själsligt eller kroppsligt sjuk. I sorgearbetet är anhöriga i stort behov av ett psykologiskt riktigt stöd för att kunna bearbeta sorgen på bästa sätt. Ett stort ansvar vilar på vårdpersonal att ge detta stöd. Omständigheterna kring hur den närstående avlider påverkar sorgearbetet och dess längd. Vid plötsliga dödsfall kan sorgen vara djupare och längre. För de anhöriga, där någon nära plötsligt avlider, upplever något traumatiskt, dramatiskt och kaotiskt. Anhöriga får en chock och blir tankemässigt blockerade. Den drabbade får svårt att tänka klart och inser inte vad som hänt. Cullberg (2001) skriver hur anhöriga reagerar på en förlust av en närstående kan vara olika beroende på den roll som den avlidne har haft för de kvarlevande. Att förlora någon närstående innebär ofta en psykisk kris, krisens förlopp ser olika ut för alla men den brukar delas in i fyra faser. Dessa är chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen samt nyorienteringsfasen. Chockfasen innebär att den drabbade försöker hålla verkligheten ifrån sig, chockfasen brukar vara från några timmar till något dygn. När individen befinner sig i chockfasen har personen ofta svårt att ta till sig information. Det är viktigt att personalen som arbetar med dessa människor känner till detta faktum. I reaktionsfasen börjar den drabbade ta till sig det som hänt, och börjar bearbeta det som hänt. Denna fas kan pågå upp till 6 veckor. Bearbetningsfasen kan pågå upp till ett år, efter att det akuta skedet lämnats. I nyorienteringsfasen lever den drabbade med det förgångna som ett ärr, som alltid kommer att finnas kvar men som inte hindrar livskontakten. Detta sker under förutsättning att den drabbade kunnat arbeta sig igenom de olika faserna.

Watson (1993) menar att människans upplevelse av att en närstående avlider, påverkar hennes i-världen-varo- förluster och skapar obalans mellan de tre uppfattande självet och det upplevda självet. Disharmoni uppstår mellan de tre viktigaste områdena i hennes i-världen-varo, ande/känslor, kropp- själ. Alla dessa tre områden påverkas när en närstående avlider.

### **Teoretisk referensram**

Omvårdnaden äger förmåga att genomtränga även de enklaste vårdinsatser med betydelse och väcker en önskan om den största skicklighet och exakthet när den genomförs. Watson (1993) skriver att Henderson ansåg att sjuksköterskan borde lära känna var och en av sina patienter,

för att få veta vilka dennes önsknings är. Watson beskriver vilka riktlinjer omvårdnaden har lämnat som arv och som hon tycker är viktigt:

Människan är en värdefull person som skall vårdas, respekteras, skötas, förstås och hjälpas. En syn där varje människa är ett fullkomligt funktionellt integrerat själv.

Mänskliga relationer och transaktioner mellan personer och deras miljö påverkar hälsan. En annan betoning ligger på de icke- medicinska processerna inom den mänskliga omsorgen och på sjuksköterskans omsorg om personer med olika upplevelser av hälsa- ohälsa.

Ett mycket starkt engagemang för hälsa är att verka för hälsa och välbefinnande.

Ställningstagandet är att omvårdnadens kunskaper om mänsklig omsorg skiljer sig från medicinska kunskaper, men utgör ett komplement till dessa. Den enskilde patienten skall ses som förändraren, även sjuksköterskan kan medverka i den förändringen genom den mänskliga omsorgsprocessen. Det är personens personliga, inre, intellektuella och andliga mekanismer som genom olika inre och yttre metoder, med eller utan yttre medel, som är mekanismen för förändringen. Två personer kan överskrida självet och de vanliga upplevelserna. Detta synsätt inrymmer ett åtagande i riktning mot ett speciellt mål bortom sjukdom, med det moraliska idealet, att bevara harmonin i ande- själ- kropp och bibehålla mänsklig värdighet och integritet (a.a.).

### **Tidigare forskning**

DeJong, Franz, Wolfe, Nathan, Payne, Reitsma, Beasley (1998) skriver att det kan finnas många anledningar till att det är få anhöriga som går med på att donera sina anhörigas organ. En anledning kan vara att vårdpersonal misslyckas med att ställa frågan om en eventuell donation kan vara aktuell. Det kan också vara att personalen väljer fel tidpunkt att ställa frågan och att de ställer frågan på ett klumpigt sätt. Samma studie visar att de som inte låtit donera sina anhörigas organ hade upplevt sjukhusvistelsen betydligt mycket sämre än de anhöriga som gått med på donation. Av de tillfrågade tyckte 70 % av de som valde att inte låta donera organ jämfört med 92 % av de som donerade att den avlidne hade fått det bästa möjliga vård innan denne avlidit. En annan stor skillnad mellan dessa två grupper var på frågan om vårdpersonalen tog sig tid att svara på de anhörigas frågor angående vad som hände med patienten. Hela 95 % av de som senare valde att donera tyckte att de hade fått tid och svar på sina frågor medan bara 77 % av de som inte donerade sina anhörigas organ tyckte att de hade fått det.

Binett, Gäbel, Rhencrona, Hagberg (1994) skriver att eftersom det är mycket ovanligt att den avlidne har gjort sin vilja känd angående donation skriftligen, kommer de anhöriga ofta få ta ställning till om organdonation är aktuellt. Att mista någon närstående plötsligt och oväntat är i många fall förenat med ett chocktillstånd. Att i det tillståndet bli tillfrågad av en läkare om man får ta den avlidnes organ, kan medföra både skuld känslor och ångest, speciellt då beslutet tas under tidspress och psykisk stress. Studier har visat att anhöriga som mist någon närstående plötsligt och oväntat, ofta uppehåller sig vid orsaken till det inträffade och händelseförloppet kring den döende. Därför har bemötandet som de anhöriga får av vårdpersonalen stor betydelse för hur sorgarbetet efter en nära anhörigs död fortlöper. Det har visat sig att anhörigas upplevelser kring donationsbeslutet var mer positivt i de fall anhöriga upplevt att personalen visat förståelse för deras behov av stöd och hjälp, än i de fall där anhöriga inte upplevt bemötandet lika positivt. Almås (2002) menar att det är viktigt att personalen under hela processens gång ger fortlöpande, öppen och ärlig information om vad som händer med den avlidne. Johnson (1992) uppger att sjuksköterskor som arbetar med

patienter som är hjärndöda och som kan tänkas bli donatorer, kommer oftast till insikt med att deras uppgift är att hjälpa anhöriga att förstå vad som hänt den avlidne.

Håkansson och Schulman (1994) skriver att det är många som inte gjort något aktivt val om de vill donera sina organ, utan det blir de anhöriga som måste fatta ett beslut hur de tror att den bortgångne ville ha det. Det kan vara känslomässigt jobbigt att ställa frågan om organdonation. Vårdpersonal har vid oväntade dödsfall en svår uppgift. De skall överlämna dödsbudet och förklara vad som hänt för de anhöriga. Vid dödsfallet tvingas personalen byta arbetsuppgift från en avancerad livsuppehållande insats till ett känslomässigt engagemang för de efterlevande. En svår fråga för sjukvårdspersonalen är om det är möjligt med ett bra psykologiskt stöd till de efterlevande och samtidigt ställa frågan om organdonation?

Beaulieu (1999) tycker det är viktigt att vårdpersonalen gör klart för de anhöriga att oavsett vilket beslut de tar så kommer de få stöd av personalen. Det finns tre saker vårdpersonal bör tänka på när frågan om en eventuell donation ska ställas. Vid vilket tillfälle, i vilken miljö och vem det är som ställer frågan. Frågan om donation ska inte ställas samtidigt som de anhöriga får beskedet att deras närstående är hjärndöd, utan personalen måste vara säkra på att anhöriga förstått vad begreppet hjärndöd innebär. Det finns anhöriga som fått frågan om organdonation utan att ha förstått vad hjärndöd innebär. Det ledde till att de tror att om de säger ja får den närstående inte den vården han skulle ha fått om de tackat nej, trots att den närstående är död. Vårdpersonalen måste frekvent påminna de anhöriga om att döden redan har inträffat och att den avlidne kommer behandlas med vördnad. Diskussionen om eventuell organdonation skall, om möjligt, aldrig diskuteras vid den hjärndödes säng, utan istället ska frågan tas upp i ett avskilt, bekvämt och lugnt rum. Den sjuksköterska som har tagit hand om patienten har under den tiden hunnit utveckla en kontakt med de anhöriga och den sjuksköterskan bör därför vara med när frågan, om organdonation kan vara aktuell, tas upp. All inblandad personal måste ha inställningen att det inte är ett misslyckande om de anhöriga inte vill donera. Förmågan som sjuksköterskan ska besitta är att ge hjälp och stöd åt de anhöriga och få dem att förstå och acceptera den närståendes död. Samtidigt som de anhöriga får en chans att fatta ett beslut som bygger på information och fakta om organdonation, ska ses som framgång i sig självt.

Ämnet som blivit valt att beskriva är hur vårdpersonals erfarenheter av hur de kan hjälpa anhöriga vid ett så svår fråga som organdonation när en närstående precis har gått bort. Intresset har blivit större och mera aktuellt den sista tiden då frågan har lyfts fram i de olika medierna. Hur ska anhöriga till de personer som inte själva gjort ett val, kunna få hjälp?

## **SYFTE**

Att beskriva vårdpersonals erfarenheter av hur de stödjer och hjälper anhöriga att ta beslut om organdonation.

## **METOD**

Till att börja med föll valet på att göra en översikt av tillgänglig litteratur för att se om något tidigare har skrivits angående ämnet. Sökorden som användes var, family, organdonation, organ, donation, nursing, critical care nursing, tissue donor, och relatives. Utfallet av den

litteratursökningen visade att det fanns väldigt lite skrivet, som skulle kunna ge svar på syftet. Tillvägagångssättet som istället valdes var en empirisk studie med en kvalitativ metod.

Cormack (2000) skriver att en kvalitativ metod används för att kunna förklara de beteenden som människor har och orsaker till varför de beter sig på det sättet de gör.

## **Urval**

Författarna valde att ta kontakt med klinikchefen för en anestesivårdavdelning i södra Sverige. Klinikchefen informerades om att författarna ville göra intervjuer med personal från avdelningen, samt syftet med studien. Författarna ville att de som skulle intervjuas hade erfarenhet av att arbeta med organdonation. Klinikchefen rekommenderade då tre personer ur personalstyrkan som förhoppningsvis skulle kunna ge svar på syftet. Kontakt togs med dessa tre och de informerades om syftet, tillvägagångssättet att det skulle användas bandspelare och att allt material skulle behandlas strikt konfidentiellt. De tillfrågades därefter om de vill ställa upp. Alla var positivt inställda. De utvalda har arbetat minst 15 år inom intensivvård, och alla har gedigen erfarenhet av arbetet kring hjärndöda patienter och dess anhöriga.

Författarna tog kontakt med berörda personer hösten 2003 då information gavs om vilken plats och tidpunkt intervjuerna skulle komma att ske på. När kontakt togs fanns det också med information om vilka ramar intervjun skulle hålla sig inom. Detta för att ge deltagarna tid att förbereda sig. Efter att studien är klar kommer banden och det utskrivna materialet förstöras.

## **Intervjuens utformning**

Olsson, Sörensen (2001) skriver att med en kvalitativ metod menas att forskningen är flexibel och frågeställningarna fördjupas successivt. Intervjuerna utgick från ett fåtal semi- strukturerade frågor. Frågorna var ställda på ett sådant sätt att intervjuerna blev mer av ett samtal kring deras syn på anhöriga vid organdonation. Frågeställningarna i intervjuerna utgick från syftet, se bilaga 1.

Tanken med ostrukturerade frågor är att öka intervjupersonens samarbete och öka möjligheten att få intressanta och väsentliga upplysningar som eventuellt annars kunde utebli. Med semi-strukturerade frågor menas att olika uppslag, tankar och idéer successivt fördjupas och en teori kan växa fram. Ett fåtal personer intervjuas för att få ett djup i intervjun (a.a.). Detta sätt passade bra med det syfte som studien ska belysa. Holloway, Wheeler (2000) tycker att de som ska intervjuas ska vara pålästa och förberedda innan intervjun genomförs. Ett antal huvudfrågor utformades, tillsammans med några stödfrågor som kunde bli aktuella. Den här typen av ostrukturerad intervju tillåter flexibilitet och gör det möjligt för intervjuaren att tränga djupare in i frågor som kan vara intressanta för arbetet.

Intervjuerna ägde rum i ett lugnt och enskilt rum där deltagarna skulle kunna känna sig bekväma och ostörda. Intervjuerna skedde under arbetstid men de intervjuade var frånkopplade från sina arbetsuppgifter under tiden för intervjuerna. Intervjuerna skedde med några veckors mellanrum. Det var en av författarna som intervjuade och den andra författaren observerade och bröt bara in om någon viktig fråga glömts bort. Intervjuerna varade mellan en till en och en halv timme. Intervjuerna bandades för att senare skrivas ut ordagrant av en

sekreterare. Det visade sig när utskriften skulle göras, att på en av intervjuerna hade sekreteraren svårt att höra vad som sades. Författarna skrev då själva ut den intervjun.

### **Beskrivning av analysmetoden**

Efter att intervjuerna var utskrivna genomfördes en innehållsanalys. Den metod som valdes var den som Burnard (1991) beskriver. Det är en metod för att analysera intervjumaterialet i en kvalitativ undersökning. Ofta uppstår det problem när materialet som samlats in ska analyseras, det är därför viktigt att veta vilken typ av metod som ska användas och hur analysen ska gå till innan datainsamlingen börjar. För att kunna använda sig av metoden som Burnard beskriver, krävs att intervjun görs med öppna- och halv öppna frågor. Hela intervjun måste spelas in till fullo och inget får utelämnas. Syftet med denna analysmetod är att få en detaljerad och strukturerad redovisning av det insamlade materialet. Ett problem som kan dyka upp är hur olika personers svar jämförs och hur författaren kan hålla sig objektiv till sitt material.

Burnards analysmetoden består av 14 steg. Författarna har inspirerats av Burnard men kommer bara att beskriva de steg som författarna har använt.

Steg 1: Författarna läste inledningsvis grundligt igenom allt utskrivit intervjumaterial för att förstå helheten. Författarna gjorde anteckningar på rubriker och underrubriker som skulle kunna komma att användas.

Steg 2: Författarna läste åter igenom intervjumaterialet och använde sig av överstryckningspennor för att markera stycken och citat som passade till någon av rubrikerna.

Steg 3: Författarna enades slutligen om tre rubriker, den första rubriken fick även tre underrubriker. Dessa är:

**Vikten av information till anhöriga,**

Fortlöpande information, Specifik information samt Tydlig information

**Vikten av erfarenhet av att arbeta nära anhöriga, samt**

**Vikten av stöd till anhöriga**

Steg 4: Författarna gick igenom allt intervjumaterial och strök över stycken och citat med olikfärgade överstryckningspennor, där varje färg symboliserade en rubrik.

Steg 5: Författarna hade under hela arbetets gång, tillgång till den ursprungliga intervjun. Om något skulle var oklart kunde man titta på det ursprungliga materialet.

De tre rubrikerna med underrubriker var:

**Vikten av information till anhöriga**

Fortlöpande information, Specifik information samt Tydlig Information

**Vikten av erfarenhet av att arbeta nära anhöriga**

**Vikten av stöd till anhöriga**

## **ETISKA ÖVERVÄGANDE**

Författarna har genomgående arbetat för att skydda de intervjuades identitet. De intervjuade ställde upp av egen fri vilja och har under hela studiens gång haft möjlighet att hoppa av om de så velat. De har också haft möjlighet att avböja frågor de inte velat svara på.

Eftersom det är landstingspersonal som ingår i studien har författarna vänt sig till klinikchefen på berörd avdelning för att få dennes medgivande

Polit, Hungler (1999) skriver att respekten för de medverkande och deras värdighet får inte kränkas. De måste få ta beslutet om de vill medverka helt utan påverkan från utomstående och de ska ha full vetskap om vilket syftet med studien är, hur materialet kommer att användas samt att deras identitet kommer att hemlighållas för alla utomstående. De medverkandes självbestämmande och full anonymitet är de två viktigaste förhållningspunkter som författarna måste ha gentemot de medverkande.

De medverkandes identitet kommer bara att vara känd för författarna samt handledaren. Banden kommer bara att vara tillgängliga för författarna tills studien är godkänd, efter det kommer banden att förstöras tillsammans med de utskrivna intervjuerna. Författarna har försökt ställt sig objektiva till materialet men är medvetna om att eventuella egna värderingar och inlevelse i berättelserna kan ha påverkat.

## RESULTAT

Efter genomförd modifierad analys av alla intervjuer enligt Burnard framkom det tre rubriker samt tre underrubriker (se sid 11). Det är dessa rubriker och underrubriker som utgör grunden för resultatet.

### Vikten av information till anhöriga

#### Fortlöpande information

I alla intervjuer betonar de intervjuade hur viktigt det är att de anhöriga får fortlöpande information. Informationen är själva grunden när vårdpersonal hjälper anhöriga med att ta ett beslut. *"De anhöriga kan i den här situationen behöva lite hjälp på vägen."* De anhöriga har ett svårt beslut att fatta under kaotiska förhållanden, det är därför personalen spelar en viktig roll. *"För det första är mycket att förklara för anhöriga. Det är narkosläkaren som informerar och ofta är det väldigt kaotiskt."* Det kaotiska kan dels vara att förstå vad som verkligen har inträffat, dels att beslutet om vad som ska hända med ens närstående är tvunget att tas relativt snabbt. Under en begränsad tid ska de anhöriga bearbeta och ta ställning till något som dom i sin vildaste fantasi inte hade trott tidigare. De kanske aldrig har pratat om döden och deras inställning till organdonation.

#### Specifik information

Till att börja med måste vårdpersonalen ge beskedet att den närstående är död. Det finns anhöriga som har svårt att förstå vad begreppet hjärndöd innebär. Det finns de som i detta pressade skede inte kan ta till sig informationen att deras närstående är hjärndöd och livet inte går att rädda. Flera av de intervjuade betonar vikten av hur viktigt det är att de anhöriga verkligen förstår begreppet hjärndöd och att det är en av de svåraste uppgifter vårdpersonalen har vid tillfällena som dessa. *"Det är det svåraste man har att syssla med."* Någon förklarar ett sätt att tydliggöra begreppet hjärndöd. *"Om man i första hand tar god tid på sig - hänger sökaren på någon annan. Se till att man får vara ostörd. Jag brukar ha med mig ett par röntgenbilder som visar en angio på fullt normal hjärncirkulation och en som har total hjärninfarkt. Hjärndöd, som jag inte vill använd - det är ett laddat ord. Jag försöker använda total hjärninfarkt istället, beskriva vad det innebär."*

Vikten av att ge rätt information vid rätt tillfälle och på ett sådant sätt att de anhöriga verkligen förstår, kan inte nog betonas. Det är viktigt att all personal vet vilken information som skall ges och vad syftet med denna information är. *"det är viktigt att man tänker igenom hur man ska lägga upp vården av de anhörig. Hur man ska ge informationen."* Alla säger att det är mycket viktigt att informationen är kort, lättförståelig samt att informationen ges vid ett flertal tillfällen. *"Sedan gäller det att servera informationen, som jag sa innan, kort, begripligt och upprepat. Upprepad information är oerhört väsentligt."* Vårdpersonalen försöker ofta använda sig av ett annat rum än det som den närstående vårdas i, detta för att de i lugn och ro ska kunna förklara vad som skett och vad som ska ske. *"... man tar inte sånt vid sängkanten."*

### **Tydlig information**

De intervjuade ger uttryck för att det är viktigt att informationen är tydlig. Det är annars lätt att använda sig av ett språk som kan vara svårt för de anhöriga att förstå. *"Bort med alla facktermer, bort med det akademiska fikonspråket, rak ärlig och i första rundan kort information för man pallar inte fånga upp så mycket."* Flera säger att det är mycket viktigt att informationen är ärlig och att de anhöriga har förtroende för personalen. Förtroende uppkommer genom att personalen svarar på de frågor de kan och inte försöka svara på frågor som de är osäkra på samt att de är professionella i sin yrkesutövning. *"Man hjälper de anhöriga på så sätt att man svarar på de frågor de har. Man svarar ärligt på det man kan. Det man inte kan får man absolut inte svara på, utan man hänvisar till någon annan som kan svara. Man måste vara ärlig hela vägen. Annars hamnar man fel."*

Flera av de intervjuade påtalar att det är viktigt att personalen ger samma information till de anhöriga och att de absolut inte får olika budskap av personalen. Det är därför viktigt att personalen som ska arbeta med de anhöriga samlas och pratar igenom vad som skall göras och sägas. En av de intervjuade tyckte att det vilade på dennes ansvar, men naturligtvis måste den övriga personalen vara noggrann med hur de uttrycker sig även när läkaren inte är med. De intervjuade har upplevt fall där de anhöriga fått olika information och arbetet då har försvårats. *"Dubbla budskap är livsfarligt i de här stunderna och då behöver det inte vara så att säga olika besked. Det kan till och med vara så att samma ord man har använt men man har sagt det med lite olika tonfall. Man är otroligt känslig i de här stunderna för hur det sägs. Nästan viktigare hur det sägs än vad som sägs."*

### **Vikten av erfarenhet av att arbeta nära anhöriga**

Vid flera tillfällen under intervjuerna framkommer det hur viktigt personalen tycker det är att de arbetar tillsammans med erfarna kollegor. Anledningen är att de kan känna säkerhet i gruppen och att alla vet vad som ska göras. Erfarenheten av att ha varit med om processen vid eventuell organdonation tidigare, gör att personalstyrkan har en stor tillit till varandra. *"Vi som har jobbat tillsammans länge behöver i de här stunderna inte orda så mycket. Vi vet rätt väl var vi har varandra."* Eftersom det inte finns någon arbetsbeskrivning nedskrivna av hur tillvägagångssättet är vid bemötandet av anhöriga vid en eventuell organdonation, är erfarenheten hos personalen viktig. *"Det finns en muntlig tradition i organisation hur man brukar göra och det brukar bli rätt bra. Vi har under årens lopp jobbat fram en hel del principer hur det brukar bli bra."*

Någon av de intervjuade menar att vissa personer utstrålar mer säkerhet än andra, trots att de inte har hunnit få någon erfarenhet än. Samma person hävdar att det är medfött och att det är svårt att lära sig, *"ibland tror jag det är något som ligger i ryggmärgen på vissa att kunna ta människor och vissa kanske aldrig lär sig det."* Som människa fungerar man inte lika bra med alla, det gör inte heller vårdpersonal trots det har de alltid ett jobb att sköta, det kan vara så att personkemin inte stämmer mellan någon i personalen och de anhöriga. De intervjuade säger att de har en stor förståelse för detta fenomen på avdelningen och att det är helt i sin ordning att personal får bli avlöst om det behövs. *"...då måste man vara ärlig och säga det. Det är inte negativt att man inte kan ta alla anhöriga - att man byter då. Eller att man backar upp varandra: ta anhörig biten du, så tar jag det andra."*

Av naturliga skäl har intensivvårdspersonal erfarenhet från att möta anhöriga som upplever något traumatiskt eftersom de vårdar så många svårt sjuka patienter. Någon säger att eftersom de får se så mycket elände och har vanan vid att möta anhöriga gör det lättare för dem än om det hade varit personal på en vanlig vårdavdelning *"Jag tror att jämför du oss med avdelningspersonal, så är vi inte så rädda att möta anhöriga i kris."*

## **Vikten av stöd till anhöriga**

Flera av de intervjuade upplevde svårigheter med att definiera vad ordet bistå betyder för dem. De intervjuade pratar om att finnas till hands för de anhöriga, och kunna svara på frågor som kan dyka upp. Detta är något som alla i personalstyrkan får uppleva. *"För att människor känner sig lite övergivna, lite hjälplösa. De fattar inte vad som inträffat. Där kan vi ju bistå med information som kan göra det lättare att komma fram till något."* En av de intervjuade säger *"Generellt är bistå att hjälpa till, att finnas till, lyssna och svara på de frågor man kan svara på."* När de intervjuade pratar om att bistå anhöriga, handlar mycket av det som sägs om information. En av de intervjuade har också, förutom vikten av information, en lite annan syn på att bistå. *"Du kan inte bistå dom med att fatta ett beslut. Det enda du kan hjälpa dom med: förklara vad det här beslutet innebär och vad det här beslutet innebär. Vad det är som har hänt med patienten. Men beslutet måste de fatta själva och sen när de taget ett beslut måste man stötta dom oavsett beslutet."*

Författarna har under intervjuerna upplevt att de intervjuade bistår med mycket mer än bara information. Inga beslut får stressas fram utan anhöriga måste få den tid de behöver. Om ett beslut forceras fram blir det lätt fel. *"Man kan nog säga att när man började så tror man att man måste säga mycket till andra, att man måste prata. Ibland behövs inte det. Tystnaden kan säga så mycket...."* Ett annat exempel som en av de intervjuade gav, var ett fall där vårdpersonalen kände att de hade misslyckats eftersom de ansåg att informationen de gav inte hade kommit fram till de anhöriga. Dock så hade de anhöriga varit nöjda med omhändertagandet. När anhöriga kom tillbaka vid ett senare tillfälle och förklarade deras syn på det som inträffat, de hade känt att de blivit bra omhändertagna. *"Vi sa att vi tyckte det liksom det räckte att ni var här. Jag kände att jag var välkommen tillbaka."*

Något som alla var överens om, var att för att kunna stödja de anhöriga måste tid finnas för att kunna sätta sig ner i lugn och ro och bara vara de anhöriga nära. Detta för att ge de anhöriga möjlighet att ta in det som har hänt. På frågan vilket sätt kan man tolka andra individers behov, svarade en av de intervjuade enligt följande: *"För det första är de som ett stort levande frågetecken, ofta vet de inte vad de ska fråga. Det är precis tomt. Då är det att ge sig tid att sitta i lugn och ro med dom och bara vara nära, så kommer det många gånger sedan"*

*när det fått förtroende för en eller att de känner liksom att här är någon som har tid för dom."*

Det händer att personal får frågan av de anhöriga; Hur skulle du göra? Några av de intervjuade säger att det är en delikat fråga. De anhöriga anser att vårdpersonalen är de som är experterna och därför är det vårdpersonalen som ska sitta inne med svaren. *"Man sitter som vårdpersonal i denna situation i ett fruktansvärt överläge. Det måste man vara medveten om."* Samtidigt betonar några av dem att de absolut inte får övertala någon att fatta ett visst beslut. Vårdpersonalens jobb att stödja anhöriga i besluten börjar redan innan patienten diagnostiseras som hjärndöd. Många gånger är det som sker den närstående väldigt överraskande och det kan därför ta extra lång tid för anhöriga att förstå vad som verkligen har hänt. Därför informeras de anhöriga i ett tidigt stadium redan innan diagnosen hjärndöd är ställd, för att på det viset ge dem lite extra tid. *"Jag tror väl att, i varje fall i mina händer, fungerar det bra på det sättet att jag tidigt i förloppet vill prata med anhöriga när jag ser varhän det är på väg. Jag tror att det här håller på att gå ur gärdet men det vet jag inte säkert ännu, på grund av detta och detta, men vi är inte riktigt där ännu... då har man faktiskt fått lite förberedelse tid på det viset."* På en intensivvårdsavdelning arbetas det mycket nära anhöriga under en kort tid när personalen vårdar patienten. *"Du har ingen chans. Du måste gå in på rummet. Du kan inte vara utanför. En respiratorpatient lämnar du inte och då du är innanför dörrarna som är stängda kommer frågorna."*

Vid vissa tillfällen är det flera anhöriga som måste enas om ett beslut, även om de inte är eniga. En av de intervjuade diskuterade utformningen av donationslagen och om inte den i sig kan vålla bekymmer för en anhörigskara som är oense. *"Är det rätt att släppa iväg en anhörigskara, låt oss säga åtta stycken, sju vill men den åttonde vill inte. Har man då inte startat en släktfejd. Jag har vid ett par tillfällen ägnat mig åt så kallad lätt övertalning, för jag fick känslan av att den som avvek från skaran avvek på grund av brist av information. Det tog lång tid. Men med mycket information vad organdonation innebär för den som fick dom, så girade man och anhörigskaran va r överens."*

Det kan uppstå problem när personalen ska ta den första kontakten med de anhöriga, *"Det värsta med det första mötet är att man inte kan förbereda sig."* Någon av de intervjuade försöker förklara hur de anhöriga känner sig i en sådan här situation. Den intervjuade påpekar att de mänskliga försvarsmekanismerna kan ta olika uttryck hos olika människor och måste tas i beaktande. *"Man är som anhörig i den här situationen rätt blockerad. Man hör egentligen bara det man vill höra."* Det är viktigt att vårdpersonalen vinner de anhörigas förtroende.

I en intervju ges ett exempel på att det inte enbart handlar om information eller brist på information, utan det är många faktorer som spelar in för ett lyckat omhändertagande av de anhöriga. Ett patientfall som nämndes var en person som behandlades i tryckkammaren och där fick en total hjärninfarkt, vilket gjorde att de anhöriga inte fick ta farväl av sin närstående. Anhöriga fick ta beslut om donation innan de kunde komma sin närstående nära. Det var även geografiskt svårt att samla hela anhörigskaran då patienten inte befann sig i sin hemstad. Däremot fick de anhöriga all den information som är bruklig i den här typen av händelser. *"Det här inte blev inte bra för den här familjen. Jag tror mycket beror på att vi inte fick chans till traditionellt omhändertagande och det blev bra så till vida att det blev organdonation. Men det blev inte bra för de anhöriga och det visar lite grann på hur otroligt viktigt det är att paketet, planeringen fullt ut och av omständigheterna runt detta den gången hjälpte inte det. Vilket är beklagligt."*

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Efter en inledande litteratursökning fann författarna begränsat med litteratur som berörde syftet. Vårt resultat grundar sig på de tre intervjuer som genomförts med vårdpersonal. Kontakt togs med klinikchefen för en intensivvårdsavdelning, som i sin tur valde ut vårdpersonal som skulle passa att intervjuas. Klinikchefen var mycket positivt inställd till att en studie skulle göras, vilket gjorde att författarna fick förutsättningar att intervjuas personalen på deras arbetstid, vilket underlättade. Författarna valde att i god tid informera om syftet med intervjuerna till vårdpersonalen som skulle intervjuas. Information gavs också om vilka frågeområden som skulle diskuteras och hur intervjuerna skulle vara utformade och att det skulle användas bandspelare. Detta gjorde att de intervjuade hade haft tid att förbereda sig. Författarna var säkra på att de intervjuade var väl underrättade, författarna tror att det var en bidragande orsak till att intervjuerna blev mer som ett samtal och de intervjuade kände sig bekväma eftersom de i förväg visste hur intervjuerna skulle vara utformade.

Författarna ville ha god tid på sig till intervjuerna och därför informerades de intervjuade att intervjuerna skulle hålla på i ca en till en och en halv timme. Intervjupersonerna valde själva när intervjuerna skulle äga rum, alla valde att intervjuas under arbetstid. Under tiden för intervjun var de intervjuade fränkopplade sina ordinarie arbetsuppgifter och fick vara ostörda. Fördelen med att ha så pass långa intervjuer var att det förelåg ingen tidspress. Ämnen som kom upp kunde diskuteras i lugn och ro.

Författarna byggde sina intervjuer på öppna och halvöppna frågor. Strukturerade frågor uteslöts för att få mer nyanserade svar och att det skulle bli mer som ett samtal mellan författarna och de intervjuade. Det underlättade att använda sig av en bandspelare vid intervjuerna, författarna kunde då koncentrera sig på det som sades utan att behöva anteckna vilket hade förstört samtalet. Författarna hade möjligheten att låta en sekreterare skriva ut intervjuerna, vilket underlättade mycket för författarna, och det gavs mer tid till att analysera materialet än vad som annars funnits.

Författarna tror att om det funnits mer tid att förbereda sig än vad som nu fanns, hade författarna kunnat vara bättre pålästa och andra frågor kunnats ställas som kunnat påverka resultatet. Hade det funnits mera tid, hade författarna velat ta kontakt med de intervjuade en gång till för att ställa kompletterande frågor, för att på så sätt få ett större djup. Det hade också varit intressant att undersöka hur det arbetas på andra sjukhus, då framför allt större sjukhus då författarna tror att det är större omsättning på intensivvårdsplatserna och det då ges mindre möjlighet och tid till de anhöriga.

Något som författarna är medvetna om är att det var relativt få som intervjuades. Tidsbristen gjorde det inte möjligt att utföra intervjuer på andra sjukhus som kunde vara av intresse för resultatet.

Som författarna skrev inledningsvis är det svårt att hitta litteratur som belyser det som denna studie försöker avhandla. Samma problem tar Blok, Dalen, Jager, Ryan, Wijnen, Wight, Morton, Morley, Cohen (1999) upp, deras uppfattning är att det finns lite forskat om hur sjukvårdspersonals kompetens är i ämnet organdonation och hur vårdpersonalen arbetar med de anhöriga vid organdonation. Därför passade det att göra en empirisk studie. Författarna

tycker att frågorna som ställdes under intervjuerna har varit relevanta och gav svar på syftet. Tillförlitligheten i studien måste ses som hög bortsett från de reservationer som författarna gjort. De intervjuade hade god erfarenhet av att arbeta nära anhöriga vid organdonation.

Att använda sig av Burnards analysmetod har underlättat bearbetningen av materialet. Analysmetoden underlättade att kategorisera materialet och gjorde att författarna kunde se vilka rubriker som framträdde i intervjuerna. Vissa av de fjorton stegen som Burnard använder sig av har författarna strukit då de varit begränsade med tid. Efter att ha arbetat igenom materialet med hjälp av Burnard framkom en slutgiltig lista med rubriker som var grunden till resultatet. Författarna menar att de var pålästa på analysmetoden innan intervjuerna startade, vilket underlättade utformningen av intervjuerna och den efterföljande analysen. Författarna har kunnat vara objektiva till intervjumaterialet genom hela studien.

Det har underlättat mycket att vara två författare, det har funnits möjligheter att diskutera resultatet av intervjuerna. Författarna har bidragit med olika syn på arbetet. Författarnas arbetsfördelning har varit jämlik och de har kompletterat varandra bra tack vare olika bakgrunder och erfarenheter.

## Resultatdiskussion

I resultatet nämns det att personalen brukar informera i ett annat rum än det som den närstående befinner sig i, för att få vara ostörda. En av dem som intervjuades nämner också hur viktigt det är att hela personalstyrkan ger samma budskap. Blok, m.fl. (1999) skriver att information till anhöriga ska ges i ett avskilt rum, där de kan få vara ifred. Det är viktigt att anhöriga får tid att förstå vad som hänt. Anledningen till att informera all personal om vilket budskap som ska ges, är att de som är inne mycket hos patienten kan uppfatta om de anhöriga har missförstått något av den information som getts.

Vikten av information betonas vid intervjuerna. De intervjuade säger vidare att informationen skall vara ärlig och tydlig och lättförståelig. Alexander, Klein (2000) skriver att just bristen på information är ett vanligt klagomål anhöriga har på sjukvården. Kock- Redfors (2002) menar att det är viktigt att sjukvårdspersonalen skapar ett förtroende till anhöriga, som gör det lättare att förmedla informationen. Kock- Redfors (2002) beskriver hur informationen till de anhöriga ska gå till. Informationen ska ske vid upprepade tillfällen, den ska vara kortfattad och informationen ska ges på ett sådant sätt att anhöriga verkligen förstår. Det är även viktigt att läkaren informerar den övriga personalen om vilket budskap som ska förmedlas till anhöriga. Informationen om vad som händer med den närstående ska ges fortlöpande och det är också mycket viktigt att hela anhörigskaran får samma information. Detta för att det inte ska råda några oklarheter i anhörigskaran. Det gäller också att ha i åtanke att de anhöriga kan befinna sig i olika faser av krisreaktioner det gör också att de anhöriga kan uppfatta olika mycket av informationen som ges.

Erfarenhet hos personalen gör att personalen vet vilken typ av information som passar sig till anhöriga. Ett exempel är när en av de intervjuade förklarar att med hjälp av röntgenbilder kan anhöriga lättare förstå vad som hänt. Det är också viktigt påpekar de intervjuade att personalen talar på ett sådant sätt att anhöriga förstår. Alexander, Klein (2000) skriver att det är mycket viktigt att de som informerar talar på ett sådant sätt att de anhöriga förstår. Undvika svåra ord och tekniska termer, att använda sig av hjälpmedel kan underlätta för att anhöriga ska förstå. Informatören skall inte ge för mycket information till anhöriga på en gång. Det

samma skriver Blok, m.fl. (1999) informationen ska ges på ett ärligt och tydligt sätt, försöka undvika medicinska facktermer för att på ett enkelt sätt beskriva vad som händer för anhöriga. Anhöriga kan få svårt att uppfatta allt om de får för mycket information. Informationen som ges är noga planerad och är kortfattad, tydlig och upprepad. Arlebrink (1999) skriver att ett besked inte kan göras mindre svårt genom något speciellt förhållningssätt från den som ger beskedet. Däremot kan upplevelsen av besked och den fortsatta bearbetning av innehållet vara relaterad till sättet som beskedet är lämnat på. Ett dåligt lämnat besked kan leda till missförstånd.

Författarna har försäkrat sig om att personalen som intervjuats har gedigen erfarenhet av organdonationsfrågor. Erfarenheten som de intervjuade har fått efter att ha arbetat så länge med organdonation, gör dem trygga i att på ett bra sätt kunna ställa frågan om det kan vara aktuellt med organdonation. Ställs denna fråga på ett bra sätt får också anhöriga möjligheten att ta ett väl underbyggt beslut. Intervjupersonerna i denna studie påtalar vid ett flertal tillfällen sin vana av att arbeta nära anhöriga i traumatiska situationer. De som intervjuats understryker vikten av att verkligen förklara innebörden med hjärndöd och säkerställa att anhöriga förstår. Randhawa (1998) menar att det är grundläggande att vårdpersonal känner sig bekväma när de ska meddela anhöriga att deras närstående gått bort, och att de är förberedda på de anhörigas reaktioner. Det är viktigt att anhöriga verkligen tar till sig vad begreppet hjärndöd innebär. Detta är något som inte all vårdpersonal är medvetna om utan tar förgivet att anhöriga har förstått. Därför är det mycket viktigt att vårdpersonalen ingående förklarar begreppet hjärndöd och verkligen är säkra på att anhöriga förstått. Watson (1993) menar att mänsklig omsorg fodrar kunskap om mänskligt beteende, kunskap om och förståelse för individuella behov. Sjuksköterskan behöver också kunskap om hur man svarar på andras behov, kunskaper om sin egen styrka och begränsningar. Sjuksköterskan ska ha kunskap om vem den andra personen är och dennes styrka och begränsningar samt vad situationen betyder för denna och hur man tröstar, visar medkänsla och empati. Mänsklig omsorg fodrar hjälpanande handlingar, handlingar som gör det möjligt för någon annan att lösa problemet.

Intervjupersonerna poängterar vidare betydelsen av att bara svara på frågor som personen kan svaret på. Är man osäker på svaret till en fråga är det bättre att be att få återkomma med svaret, allt för att undvika missförstånd. Blok, m.fl. (1999) skriver att kompetensen hos intensivvårdspersonal när det kommer till frågor om död och eventuell organdonation är avgörande för de anhörigas sorgarbete. Vårdpersonal känner sig ofta obekväma att närma sig anhöriga vid förfrågan om organdonation och det skulle orsakas av brist på träning i situationer som dessa Alexander, Klein (2000) menar att när vårdpersonal känner sig oroliga, brukar tystnaden fyllas med ord. Att kunna vara tyst är något som tyder på erfarenhet. Arlebrink (1999) skriver vidare att den som överlämnar beskedet till anhöriga bör ha funderat över: på vilket sätt beskedet lämnas och varför det ges på det sättet, har den som lämnar beskedet något eget intresse av att anhöriga kommer fram till ett visst beslut.

Mycket av kommunikationen i vården sker på ett omedvetet plan enligt personalen. Vårdpersonalen säger vissa saker, tar anhöriga på ett sätt som är naturligt för dem, utan att riktigt kunna förklara varför de gör just på det sättet. Att ta hand om anhöriga är svårt, att göra det bra en konst. Watson (1993) skriver att efter en närståendes död behöver anhöriga omsorg av vårdpersonalen. Det kan vara att hålla om och att ge stöd i deras sorg. Vårdpersonal som är duktig på att kommunicera är lyhörd för individuella och kulturella skillnader. Miljön på avdelningen gör att personalen kommer väldigt nära anhöriga eftersom vårdandet sker intensivt med patienten på ett enskilt rum. Cullberg (2000) skriver att hur vårdpersonal hjälper

de anhöriga i akut kris, kan vara avgörande för hur krisen genomarbetas och hur den drabbade efteråt kan se tillbaka på den perioden.

De intervjuade menar att eftersom vårdpersonalen arbetar väldigt nära och intensivt med patienten kommer kontakten med anhöriga bli naturlig. Det finns hela tiden personal inne på rummet, och det är sådant som ger förtroende. En av de intervjuade nämner att ibland räcker det med att vara tyst, tystnaden kan säga så mycket. Alexander, Klein (2000) skriver att det är viktigt att som vårdpersonal kunna vara tyst och lyssna. Tystnaden ger anhörig tid att reflektera över det som hänt och fundera om det finns några ytterligare frågor.

Det går att byta personal om känslan är att vårdpersonalen får dålig kontakt med anhöriga, kanske det är någon annan som kan lyckas bättre. Det gör att det skapas ett förtroende mellan personal och anhöriga. I resultatet beskrivs ett fall när anhöriga inte fick möjlighet att komma den närstående nära. Den inblandade vårdpersonalen tolkade att de gett all information som är brukligt. Trots det blev det inte bra för de anhöriga. Det visar vikten att anhöriga får möjligheten att träffa den avlidne och ta farväl. Watson (1993) skriver att närstående behöver tid för att vara nära den avlidne och vara ensam med det egna sorgearbetet. Kock- Redfors (2002) skriver att det är viktigt att personalen låter anhöriga träffa den närstående och därefter börjar anhöriga att undermedvetet förbereda sig för den muntliga informationen. William Worden (1999) menar att det är viktigt anhöriga får se den avlidnes kropp, för att underlätta sorgen och göra förlusten verklig. Alexander, Klein (2000) skriver att låta anhöriga se den avlidne ger dem en möjlighet att ta farväl, be om ursäkt. Det kan också få anhöriga att verkligen förstå att den närstående är avliden.

## **SLUTSATS**

Resultatet visar det tydligt att det är viktigt att anhöriga får information som de kan förstå och ta till sig. Det naturliga sorgearbetet tar tid, när situationen är sådan att ett beslut om organdonation är aktuell finns inte den tiden. Beslutet ska tas relativt snabbt och vårdpersonalen måste ha förståelse och kunskap om sorgearbetet för att på ett bra sätt kunna stödja de anhöriga. Erfarenheten hos vårdpersonalen gör också att de vet att de snabbt måste skapa ett förtroende till de anhöriga.

## **Vidareforskning**

Det finns idag kunskap om att mycket kan göras för att förbättra för anhöriga när de behöver ta beslut om organdonation. Det finns utbildningar för vårdpersonal som ska ge fler donationer, på dessa utbildningar pratas det bland annat om hur anhöriga ska kunna stödjas. Men mer forskning behövs, framför allt i Sverige, för att kunna utarbeta rutiner får den stöd och hjälp de behöver. Men först och främst menar författarna att det behöver göras en inventering på alla sjukhus, över hur det arbetas med anhöriga som ska ta beslut om organdonation idag, för att sedan kunna utveckla arbetet.

## 6. Referenslista

- Alexander, DA. Klein, S. (2000). Bad news is bad news; let's not make it worse. *Truma. volym 2, 11-18.*
- Almås, H (red). (2002). *Klinisk Omvårdnad*. Stockholm. Liber.
- Arlebrink, J (red). (1999) *Döden och döendet*. Lund. Studentlitteratur.
- Beaulieu, D. (1999). Organ donation: the family's right to make an informed choice. *Journal of neuroscience nursing. volym 31, 37-42.*
- Binett, B. Gäbel, H. Rhencrona, S. Hagberg, B. (1994). *Organdonation i ett anhörigperspektiv*. (rapport 23). Lund: Rådet för hälso- och sjukvårdsforskning.
- Blok, G. Dalen, J. Jager, K. Ryan, M. Wijnen, R. Wight, C. Morton, J. Morley, M. Cohen, B. (1999). The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): addressing the training needs of doctors and nurses who break bad news, care for the bereaved, and request donation. *Transpl Int. volym 12, 161-167.*
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today. Volym 11, 461-466.*
- Cormack, D. (2000). *The research process in nursing*. Oxford: Blackwell Science.
- Cullberg, J. (2000). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm. Natur och Kultur.
- Cullberg, J. (2001). *Kris och utveckling*. Stockholm. Natur och Kultur.
- DeJong, W. Franz, H. Wolfe, S. Nathan, H. Payne, D. Reitsma, W. Beasley, C. (1998). Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American journal of critical care. Volym 7, 13-23*
- Holloway, I. Wheeler, S. (2000). *Qualitative research for nurses*. Oxford. Blackwell Science.
- Håkansson, E. Schulman, A. (1994). Krishjälp och frågor om organdonation – omöjliga att förena. *Nordisk medicin volym 109, 6- 7/1994 sid. 182.*
- Johnson, C. (1992). The nurse's role in organ donation from a brainstem dead patient: management of the family. *Intensive and critical care nursing. volym 8, 140- 148.*
- Kide, P. (1985). *Döden en del av vårt liv!* Malmö. Utbildningsproduktion AB.
- Kock- Redfors, M. (2002). *Plötslig oväntad död: att ta hand om anhöriga i akut kris*. Sävedalen. Warne.
- Livet som gåva. *Ett ämne om livet*. Hämtad 03-02-19 från World Wide Web: [http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/transplantation\\_historia.pdf](http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/transplantation_historia.pdf)  
Kräver Adobe Acrobat Reader. PDF format.

Livet som gåva. *Ett ämne om livet*. Hämtad 03-02-19 från World Wide Web:  
<http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/vemkanblidonator.pdf> Kräver Adobe Acrobat Reader.  
PDF format.

Olsson, H. Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm. Liber.

Polit, D. Hungler, B. (1999). *Nursing Research, principles and methods*. Philadelphia. Lippincott.

Randhawa, G. (1998). Specialist nurse training programme: dealing with asking for organ donation. *Journal of advanced nursing. volym 28, 405-40*

SFS 1987:269. I Wilow (2002). *Författningshandbok 2002, för personal inom hälso och sjukvård*. Stockholm. Liber.

SFS 1995:831. I Wilow (2002). *Författningshandbok 2002, för personal inom hälso och sjukvård*. Stockholm. Liber.

Vernale, C. (1991). Critical care nurses' interactions with families of potential organ donors. *Focus on critical care. volym 18, 335- 339*.

Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap*. Lund. Studentlitteratur.

William Worden, J. (1999). *Sorgerådgivning och Sorgeterapi*. Lysekil. Slussens Bokförlag

Wilow, K. (2002). *Författningshandbok 2002, för personal inom hälso och sjukvård*. Stockholm. Liber.

## Bilaga 1

### Frågeagenda

- Syftet: Beskriva vårdpersonals erfarenheter om hur vårdpersonal stödjer och hjälper anhöriga vid beslut om organdonation.
- Att bistå vad innebär det för dig?
- Hur tolkar ni/känner av behoven hos varje individ?
- Det första mötet med de anhöriga – hur förbereder du dig?
- Hur skapar du en trygg miljö?
- Hur spelar erfarenhet in?
- Informationens utformning - hur stor vikt läggs på den?
- Hur är informationen utformad, när ges den?
- Finns det möjlighet att vidareutveckla arbetet och i så fall hur?