



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Som en båt utan roder

-Intensivvårdssjuksköterskans upplevelse av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation på en neurointensivvårdsavdelning

Författare: Anna Dahlstrand
Catrine Månsson

Handledare: Karin Linder

Magisteruppsats

Januari 2014

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Som en båt utan roder

-Intensivvårdssjuksköterskans upplevelse av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation på en neurointensivvårdsavdelning

Författare: Anna Dahlstrand
Catrine Månsson

Handledare: Karin Linder

Magisteruppsats

Januari 2014

Abstrakt

Att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation har beskrivits som en av de mest utmanande uppgifterna för intensivvårdssjuksköterskor. Hjärndöda patienter förekommer i större utsträckning inom neurointensivvården jämfört med allmänintensivvården och därmed förekommer också fler organdonatorer. Syftet var att undersöka intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation på neurointensivvårdsavdelning i Sverige. Datainsamlingen skedde genom åtta intervjuer och analyserades med en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visade på en trygghet i hjärndödsbegreppet och vården i donationsprocessen. Det som sågs som utmanande var tiden innan diagnostiken fastställdes, att ge anhöriga ett bra avslut och svårigheterna i den fysiska arbetsmiljön. Slutsatsen är bland annat att erfarenhet bör delges nya kollegor och att det behövs riktlinjer kring när och hur intensivvård ska initieras eller fortsätta för skallskadade patienter för att identifiera fler donatorer.

Nyckelord

Erfarenheter, etik, hjärndöd, neurointensivvård, organdonation, upplevelser, värdighet

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Författarna vill framföra ett stort tack till de intensivvårdssjuksköterskor som delat med sig av sina erfarenheter.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Problembeskrivning	5
Bakgrund	6
Perspektiv och utgångspunkter	6
Icke terapeutisk intensivvård - vård av organdonator	8
Etik	9
Syfte	11
Metod	12
Urval	12
Datainsamling	13
Databearbetning	14
Förförståelse	15
Etisk avvägning	15
Samtycke	15
Anonymitet och konfidentiellitet	15
Etiska principer	16
Resultat	17
Från levande till död	17
Ett ingenmansland - upplevelsen av vården innan hjärndödsdiagnostik	17
Som en båt utan roder - upplevelsen av den medicinska vården	18
En gåva - upplevelsen av donationsprocessen	19
Neurointensivvårdssjuksköterskornas upplevda känslor i arbetet med en organdonator	20
Vi har varandra - Upplevelsen av det nödvändiga sociala stödet	22
Gemenskap	22
Teamarbetet	22
Debriefing	22
Viljan av att ge god omvårdnad	23
Upplevelsen av värdighet och respekt i vården	23
De som ska leva vidare - upplevelsen av kontakten med anhöriga	23
Upplevd arbetsmiljö vid vård av organdonatorer	24
Arbetsmiljö - ur ett fysiskt perspektiv	24
Arbetsmiljö - ur ett psykiskt perspektiv	24
Neurointensivvårdssjuksköterskans professionella utveckling	25
Utbildning	25
Återkoppling	26
Erfarenhet	26
Diskussion	27
Metoddiskussion	27
Intervju som metod	27
Innehållsanalys som metod för att analysera insamlad data	29
Tillförlitlighet och överförbarhet	29
Resultatdiskussion	31
Ingenmanslandets komplexitet	31
Erfarenhet och utbildningens betydelse	32
Känslor av värdighet i omvårdnaden	34
Konklusion och implikationer	35
Referenser	36

Bilaga 1 (1).....	43
Bilaga 1 (2).....	45
Bilaga 2.....	45
Bilaga 3.....	46
Bilaga 4.....	47

Problembeskrivning

Donation betyder stor gåva och begreppet står för ett givande som görs frivilligt (Olofsson, 2004). Sveriges befolkning är enligt studier mest positiv i Europa till donation vilket blir en kontrast till Sveriges låga donationssiffror jämfört i övriga Europa (Tibell & Henriksson, 2012). Transplantation av organ är en livräddande behandling för mottagaren (Welin, Sanner & Nydahl, 2005). Det råder en organbrist över hela världen och det är en utmaning att identifiera lämpliga organ-donatorer. Nya metoder för att identifiera nya tillvägagångssätt för transplantationskirurgi undersöks, detta utan att göra etiska övertramp (Chaib, 2008; Thomas, Caborn & Manara, 2008). Då frågan om organdonation tas upp står anhöriga och personal oftast inför en plötslig och oväntad död av en ibland alltför ung människa (Brattgård, Brynolf & Lovén, 2007). De anhöriga befinner sig i en mycket sårbar situation. Sjukvårdspersonalens bemötande kan antas spela en nyckelroll när beslutet om organdonation ska tas (Socialstyrelsen, 2013).

Döden för en potentiell organdonator sker alltid på en intensivvårdsavdelning (Sanner, 2007). En hjärndöd patient som vårdas för att bli donator skiljer sig från andra avlidna patienter eftersom vården ökar dramatiskt kring en blivande organdonator då optimering och upprätthållande av organens funktioner blir det väsentliga. Intensivvårdssjuksköterskan är den yrkesgrupp som är mest involverad i vården av en potentiell organdonator och dennes familj. Denna höga nivån av engagemang kan ge upphov till inre stress. Tillsammans med egna tankar kring organdonation skapar det ytterligare stress och komplexitet (Pearson, Robertson-Malt, Walsh & Fitzgerald, 2000). Studier på allmän intensivvårdsavdelning har påvisat att vården av hjärndöda patienter är en av de tyngsta uppgifterna för intensivvårdssjuksköterskor (Frid, Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1998). Organdonation är en socialt sårbar process (Kerridge, Saul, Lowe, McPhee & Williams, 2002) och ses som en etisk utmaning (Aulisio, DeVita & Luebke, 2007).

Studier om intensivvårdssjuksköterskans upplevelse av vården av hjärndöda patienter har gjorts i Sverige dock ej specifikt inom neurointensivvård trots att en större andel hjärndöda patienter finns representerade där (Frid et al, 1998). För att kunna stödja neurointensivvårdssjuksköterskorna i sitt arbete är det därför av vikt att ha kunskap och förståelse för de upplevelser vården av en hjärndöd patient väcker.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Sjuksköterskans människosyn påverkar den professionella vården. En humanistisk människosyn innebär att man sätter människan i centrum och ser henne som en värdig, fri, jämlik och autonom varelse. Humanism innebär också en holism i arbetet, att människan blir sedd som en helhet (Birkler, 2007). Organdonation ses som en vårdetisk fråga. Enligt Silfverberg, (2006) är också transplantationslagen till för att underlätta transplantationsverksamheten och försäkra medborgaren om det etiska värdet att själv bestämma. I tidigare studier beskriver intensivvårdssjuksköterskor donationstillfället som en av de svåraste situationerna de kan ställas inför. I den medicintekniska miljön som en modern intensivvårdsavdelning utgör ska den potentiella organdonatorn vårdas med värdighet. Den medicinska vården behöver samtidigt skötas korrekt med tanke på organens välmående och de anhöriga ska bemötas med omsorg, respekt och medmänsklighet (Brattgård et al, 2007).

Enligt svensk lag är en människa död då *“andning och blodcirkulation upphört och stilleståndet varat så lång tid att det med säkerhet kan avgöras att 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”* (SFS 1987:269).

Termen hjärndöd introducerades redan 1965 men en formell rapport dröjde till 1968 då Harvard Medical School definierade begreppet. År 1981 rekommenderades det i USA att diagnosen hjärndöd skulle likställas synonymt med döden, (Kerridge et al, 2002) detta för att bringa mer klarhet i begreppet (Trough & Robinson, 2003). I Sverige blev det 1988 lagligt att dödförklara en person genom de så kallade hjärnrelaterade dödsriterierna, d.v.s. hjärndöd (Malmquist, 2002). I Sverige används idag enbart organ för transplantation från personer som konstaterats avlidna efter de direkta kriterierna (bil 1), *“Deceased Brain Death”* (DBD). I andra länder används även organ från personer som dödförklarats genom de indirekta kriterierna, *“Deceased Cardiac Death”* (DCD), så kallad *“Non Heart Beating Donation”*

(NHBD) vilket innebär att döden uppstått genom att hjärtat slutat slå. I europeiska länder ökar NHBD och även i Sverige har tillvägagångssättet diskuterats (Larsson & Rubertsson, 2012).

Begreppet hjärndöd ska likställas med död (Rudstam, 2002). Vid konstaterande av dödsfall hos en person som haft ett varaktigt andnings- och cirkulationsstillestånd används de indirekta kriterierna vid klinisk undersökning. Dessa baseras på undersökning av puls, hörbara hjärtljud, förekomst av spontanandning och kontroll av pupiller. Vid fastställande av dödsfall på en patient med pågående respiratorbehandling används de direkta kriterierna vid två kliniska neurologiska undersökningar (bil 1) vilket görs med minst två timmars mellanrum (Larsson & Rubertsson, 2012). Undersökningen kan också i vissa fall kompletteras med en cerebral angiografi. Det görs framför allt vid processer i bakre skallgropen, om hjärnfunktionen är farmakologiskt eller metaboliskt påverkad eller vid kroppstemperatur lägre än 33 grader. Undersökningen kan även bli aktuell vid misstanke om total hjärninfarkt av oklar orsak likaså om det inte går att utföra apnétestet enligt författningen (Nordblom, Herrman & Bellander, 2006).

Enligt svensk lag får medicinska åtgärder fortsätta efter dödens fastställande om det behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i väntan på transplantationsingrepp. Insatserna får inte pågå längre än 24 timmar om inte särskilda skäl föreligger (SFS 1995:831). Avlidna donatorers värdighet ska respekteras och de bedömningar och åtgärder som vidtas i samband med de fortsatta medicinska insatserna ska dokumenteras i den avlidnas journal. Verksamheten har också ett ansvar att identifiera möjliga donatorer för att främja donation (SOF 2009:30).

De vanligaste orsakerna till att en patient förklaras hjärndöd är spontan hjärnblödning, skalltrauma eller cerebral komplikation efter elektiv kirurgi (Frid et al, 1998). Orsaken till hjärndöd är ett progredierande hjärnödem som följs av ett förhöjt intrakraniellt tryck. Det ökade trycket gör att blodkärlen komprimeras och att blodcirkulationen i hjärnan hotas. Då hjärnstammen utsätts för hypoxi på grund av det ökade trycket kallas det inklämning (Larsson & Rubertsson, 2012). Hjärndöd ska inte förväxlas med reversibla tillstånd som djup medvetslöshet med delvis bevarad hjärnfunktion eller vegetativa tillstånd, då patienten har en allvarlig hjärnskada men med en bevarad andnings- och cirkulationsfunktion (Nordblom et al, 2006).

Det är av stor vikt för allmänhetens förtroende för sjukvården att det finns entydliga kriterier och riktlinjer för bestämmandet av människans död samt att dessa tillämpas (Rudstam, 2002). Det är också viktigt för den medicinska professionen att fastställandet blir korrekt, så att en levande patient får adekvat vård och ej av misstag tolkas som avliden precis som en hjärndöd patient inte behandlas som levande (Van Norman, 1999). Donationsarbete är beroende av tre faktorer; positiv inställning hos medborgarna, kompetent och resursstark sjukvård och ett adekvat regelverk (Tibell & Henriksson, 2012).

Sveriges låga donationssiffror kan bero på flera anledningar såsom lagstiftning, hälso- och sjukvårdsorganisationen, kulturella skillnader hos befolkningen samt vårdpersonalens inställning till organdonation (Socialstyrelsen, 2013). Under året 2012 transplanterades 692 organ i Sverige från sammanlagt 141 donatorer (Socialstyrelsen 2012). I januari 2013 väntade 775 personer på transplantation av ett eller flera organ i Sverige (Socialstyrelsen, 2013). Organdonatorer förekommer i högre grad på neurointensivvårdsavdelningar jämfört med andra intensivvårdsavdelningar (Svenska intensiv-vårdsregistret). I sammanställningar utmärker sig neurointensiven med ett stort antal patienter som diagnostiserats hjärndöda (Persson et al. 2005). Donationsrådet gjorde 2009 en genomgång av samtliga svårt hjärnskadade patienter som avlidit på IVA. Denna studie visade sig att det borde funnits 200-250 möjliga donatorer i Sverige/år (Tibell & Henriksson, 2012). Jämförelsevis gjorde södra sjukvårdsregionen en sammanställning av dödsfall på IVA under en fem års period vilket visade att det i flera fall ej tagits någon kontakt med transplantationskordinatorn trots att patienten dödförklarats med direkta kriterier (Persson et al, 2005).

Icke terapeutisk intensivvård - vård av organdonator

En potentiell donator beskrivs av Gustafson (2003) som en komatös patient med irreversibel cerebral skada som kan komma att utveckla total hjärninfarkt innan den terminala cirkulationskollapsen inträder. Det finns en gråzon då det kan vara svårt att bedöma om respiratorvård gagnar patienten. Typexemplet är en massiv hjärnblödning där patienten vid ankomst till sjukhuset redan är medvetslös. Att i ett sådant läge påbörja eller fortsätta respiratorbehandling anses som en gråzon, dock etiskt acceptabelt. Om inte respiratorbehandlingen sätts in så upphör så småningom spontanandningen vilket kommer att leda till att cirkulationsstopp inträder. Om respiratorbehandling sätts in kan förloppet ändras. Dock

bör respiratorbehandlingen ses som terapeutiskt till det att det står klart att den inte är till nytta, då övergår behandlingen till att inte vara terapeutisk (Welin et al, 2005).

Svenska läkarsällskapet gjorde 2010 ett uttalande angående donationsförberedande behandling till döende patienter. De förklarar det som komplicerade livsslutsfrågor och benämner det som icke terapeutisk intensivvård vilket innebär att intensivvård påbörjas eller fortsätter till en döende patient (Svenska läkarsällskapet, 2010). Vanligtvis vårdas patienten redan i respirator med pågående livräddande behandling när total hjärninfarkt inträffar och frågan om organdonation aktualiseras. Med denna aktualisering innebär det att om patienten varit positiv till organdonation fortsätter respiratorvården och utredning och förberedelser för donation påbörjas (Welin et al, 2005).

Vården av hjärndöd patient i väntan på organdonation går bland annat ut på att undvika hypoxi och säkerställa en god perfusion av organ och vävnad för att uppnå god funktion hos mottagaren (Larsson & Rubertsson, 2012). En fortsatt intensiv övervakning av respirations- och cirkulationsparametrar är därför nödvändigt. Efter inklämning uppstår ofta en hypovolemi som är viktig att behandla och för att säkerställa ett gott blodtryck ges inotropi och vasopressorer dock i minsta möjliga dos. Det är också av vikt att ha en metabol kontroll exempelvis över insulin och kortisol och inför exempelvis levertransplantation optimeras levern genom administrering av glukos. Hypotermi inträder ofta då patienten är hjärndöd, detta bör undvikas med hjälp av varma vätskor, värmefiltar och uppvärmd luft via respiratorn. Hypotermi kan orsaka bradykardi och myokarddepression vilket skadar organen genom en lägre cardiac output, vasokonstriktion och en reducering av perfusionen vilket försämrar syrgasavlämningen till organet (a.a). Den icke terapeutiska intensivvården beskrivs ofta som mycket tekniskt krävande (Frid et al, 1998).

Etik

Påven Johannes Paulis talade på transplantationskonferensen i Rom 2000 om döden så som att skilja på själen och kroppen (Welin et al, 2005). Termerna liv och död är viktiga i många aspekter för samhället och organdonation är en känslig process (Kerridge et al, 2002). Det är inte ovanligt att konflikt uppstår mellan anhörigas uppfattning och den medicinska definitionen av döden. Många upplever det svårt att acceptera att deras anhörig är avliden då de fortfarande är varma, har ett hjärta som slår och andas – dock genom en ventilator

(Edwards & Forbes, 2003; Kerridge et al, 2002). Många anhöriga har svårt att acceptera begreppet hjärndöd som en död och konceptet kan verka förvirrande (Van Norman, 1999). Att det väcker starka reaktioner tyder på att juridiska definitioner inte tvunget överensstämmer med etiska och allmänmänskliga värderingar (Welin & Lundin, 2001).

Inom transplantationskirurgin har det särskilt framhållits att organtagandet inte får leda till donatorns död, den så kallade ”*dead donor rule*” (Ottosson, 2001). Det är därför viktigt att som intensivvårdspersonal försäkra sig om att beslutet att avsluta behandlingen görs separat från organdonationsfrågan (Aulisio et al, 2007) vilket innebär att patienten först måste förklaras hjärndöd innan förfrågan om en transplantation tas upp (Truog & Robinson, 2003). I Sverige tillämpas förväntat samtycke i samband med donation enligt SFS (1995:831). Detta innebär att om patienten varken skriftligt eller muntligt motsatt sig till donation så är det ett förväntat samtycke. Dock har alltid anhöriga vetorätt och det är sist lämnat samtycke som gäller. Sin vilja till organdonation kan uttryckas på tre sätt: muntligt till närstående, skriftligt donationskort eller registrerad åsikt i donationsregistret (Transplantationsenheten SUS Malmö södra regionnämnden, 2011).

Att patientens egen inställning till organdonation är känd underlättar och ökar chanserna att patientens önskan och autonomi ska respekteras. Respekt för patientens värdighet och integritet är begrepp som innefattas i självbestämmandeprincipen. Att vilja göra gott är även en etisk princip som sjukvårdspersonal handlar efter (Stryhn, 2007). Filosofen Immanuel Kant argumenterar i sina texter för ett pliktetiskt resonemang och handlande där han menar att en människa aldrig får användas enbart som medel för en annan (Olofsson, 1999; Ottosson, 2001). Enligt Kant grundas och styrs en människas etiska principer och fria vilja av förnuftet och det viktigaste i en handling är att den bottnar i den goda viljan, vilket gör att den enskilde individen följer moraliska pliktprinciper (Stryhn, 2007).

Internationellt sett är det ett debatterat ämne när en person anses vara död och skillnaderna på kriterierna är stora. Det är skillnader i hur bedömningen sker, både i antalet läkare som ska medverka i bedömningen samt hur lång erfarenhet och vilken specialistinriktning som krävs för uppgiften. Det är också skillnader på om det finns riktlinjer för när och om hjärndiagnostiken ska upprepas (Wijdicks, 2002). I Japan infördes 1997 en legal kompromiss mellan hjärt- och hjärnrelaterat dödsriterium, detta innebär att den medborgare som önskar fylla i ett donatorkort även kan ange om hon accepterar att bli dödförklarad enligt de

hjärndödsrelaterade kriterierna (Welin & Lundin, 2001). I England bedöms patienten som hjärndöd då hjärnstamsaktivitet saknas (Kerridge et al, 2002). I Europa samlades 12 länder för att diskutera skillnaderna i deras kriterier och förslaget blev gemensamma kriterier för hela EU, vilka dock inte införts än (Wijdicks, 2002). Dock finns det skillnader europeiska länder emellan vilket kan få konsekvenser att etiska principer bryts och principen att icke skada inte följs då man tar organ från en patient som fortfarande i vissa länder hade ansetts som levande (Potts, Byrne & Nilges, 2000).

I vården av patienter som diagnostiserats som hjärndöda har intensivvårdssjuksköterskan ofta en betydande roll i kommunikationen med anhöriga, som behöver både information och stöd. Ur ett holistiskt perspektiv vårdar intensivvårdssjuksköterskan både patienten och dess anhöriga. Ett antal studier har även visat att sjuksköterskans attityd till organdonation kan påverka anhöriga, särskilt i de fall patientens egen vilja kring organdonation är okänd (Frid et al, 1998; Kim, Fisher & Elliott, 2006).

Intensivvårdssjuksköterskan har en central roll vad gäller att identifiera tänkbara organdonatorer (Kim et al, 2006). I kompetensbeskrivningen för *legitimerad sjuksköterska med inriktning mot intensivvård* beskrivs att intensivvårdssjuksköterskan i samband med vård av donator och inför organdonation ska informera och stödja anhöriga, samt tillämpa ett holistiskt och etiskt förhållningssätt (Riksföreningen för anestesi och intensivvård: Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Vid vården av en hjärndöd patient går intensivvårdssjuksköterskans primära fokus från att rädda livet på patienten till att istället uppfylla patientens och/eller anhörigas önskan om att ta till vara på organen som kan förbättra en främmande människas liv (Hibbert, 1995).

Syfte

Syftet med studien var att belysa intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation på en neurointensivvårdsavdelning i Sverige.

Metod

Magisteruppsatsen är en empirisk studie som genomförts som en intervjustudie. Genom intervju ville författarna vända sig till sjuksköterskans livsvärld och få insikt i hennes upplevelse (Dahlberg, 1997). Studien har en kvalitativ metodik som innebär att helheten studeras (Granskär & Höglund-Nielsen 2009). När människors upplevelser, tankar och känslor ska undersökas är kvalitativ metod lämplig (Graneheim & Lundman, 2004).

Författarna har valde att konsekvent kalla värden av hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation som icke-terapeutisk intensivvård, oberoende av vad informanterna benämnde det som under intervjuerna. Begreppet potentiell organdonator används som benämning för samtliga patienter som aktualiseras för organdonation, oavsett om transplantation fullbordas eller ej.

Urval

Studiens urval var legitimerade sjuksköterskor på neurointensiven med specialistutbildning i intensivvård och med en yrkeserfarenhet av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation. Studiens enda exklusionskriterium var därför neurointensivvårds-sjuksköterskor utan den erfarenheten. Författarnas avsikt var att få sju till tio informanter som accepterade att bli intervjuade. Nio sjuksköterskor anmälde sitt intresse för att delta i studien men en uteblev.

Efter att ett formellt godkännande för studien gjorts av verksamhetschefen, samt rådgivande från VEN erhållits, kontaktades samtliga intensivvårdssjuksköterskor på neurointensivvårdsavdelningen via mejl. Intresset var initialt svalt varför det gick ut flertalet påminnelse-mejl till personalgruppen. I mejlet presenterades studiens syfte och tillvägagångssätt. De blev också upplysta om deras rättigheter att när som helst avbryta sitt deltagande. Skriftligt samtycke gavs innan intervjun påbörjades.

Samtliga hade en gedigen erfarenhet inom neurointensivvård på mellan sju och 23 år och

många hade även neurokirurgisk erfarenhet som allmänsjuksköterska. Medelarbetslivs-
erfarenheten inom neurointensivvård var 13,5 år

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes som individuella kvalitativa intervjuer. Intervjuguiden (bil 2) innehöll de ämnen som avsågs tas upp under intervjun. Författarna valde att som Trost (2010) föreslår, inledningsvis fritt låta informanterna berätta om anslutande ämnesområde genom frågan: *Kan du berätta hur du upplever vården av en hjärndöd patient i väntan på potentiell organ-donation?* Författarna valde att inte ha en alltför snäv öppningsfråga eftersom det skulle kunna göra att informanten kände sig ängslig eller upplevde en vilja att vara till lags. Likväl försökte författarna inte heller ha för öppen fråga eftersom det då kan skapa en osäkerhet på vad intervjun kommer att handla om (Dahlberg, 1997). Vidare hade författarna en intervju-guide att förhålla sig till med förslag på ämnen, vilken fungerade som ett stöd. Guiden utformades efter det att författarna studerat begreppet hjärndöd och läst tidigare studier.

Informanten fick en kort orientering innan inspelningen började vilken innehöll en kort information om studiens syfte, användning av bandspelare och om det fanns några frågor innan intervjun började (Kvale, 1997). Detta för att skapa en god start på intervjun och att få de praktiska sakerna avklarade (Carlsson, 1991).

Intervjuerna erbjöds i samband med att informanterna började eller avslutade sina arbetspass, oavsett vilket pass de var på väg att gå av eller på. Författarna var flexibla i val av tidsbokning så att det skulle fungera för informanten. Sex intervjuer har genomförts utanför neurointensivvårdsavdelningen. En intervju gjordes efter önskemål hemma hos informanten. De två intervjuer som genomfördes på avdelningen var efter informanternas eget önskemål varav den ena genomfördes före informantens nattpass och den andra informanten blev delvis frikopplad under sitt arbetspass. Intervjuernas längd varierade från 15-45 minuter, enbart en intervju var 15 minuter. Medellängden på intervjuerna var 35 minuter. Samtliga informanter var kvinnor.

Ingen av författarna hade erfarenhet av att genomföra intervjuer och förberedde sig genom att läsa in sig på ämnet samt intervjutekniker. Före första intervjun genomförde författarna en

provintervju med varandra. Första ordinarie intervjun genomfördes av båda författarna, resterande intervjuer genomfördes av en författare per informant. Samtliga informanter var omedda att avsätta en timme till intervjun, då det trots provintervju inte var lätt att i förväg veta hur lång tid det skulle ta att belysa samtliga ämnen. Intervjuerna spelades in på band för att sedan transkriberas då texten blev lättare att hantera (Dahlberg, 1997). Allt material hanterades konfidentiellt och förvarades inlåst.

Databearbetning

Analys av större mängd data innebär att göra data förståelig, minska volymen av information samt att identifiera mönster (Forsberg & Wengström, 2003). Innehållsanalysen inspirerades av kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig vid tolkning och granskning av texter och utskrifter av bandat intervjumaterial. Intervjumaterialet lyssnades igenom och transkriberades av den författare som inte genomfört intervjun för att öka tillförlitligheten (Granskär & Höglund-Nielsen, 2009). Det transkriberade materialet lästes sedan igenom av båda författarna var för sig för att få en känsla för helheten. En induktiv ansats tillämpades i syfte att ha ett öppet sinne och objektivt förhållningssätt till informanternas berättelser. Data organiserades med syfte att upptäcka viktiga underliggande kategorier och subkategorier vilka kom att utgöra resultatet (Polit & Beck, 2008). Kärnan i innehållsanalysen är att kategorisera (Graneheim & Lundman, 2004; Granskär & Höglund-Nielsen, 2009).

Materialet lästes gemensamt för att diskutera och plocka fram de meningsbärande enheterna som bestod av meningar från intervjuerna (bil 4). Då dessa identifierats skrevs de på post-it lappar för att underlätta kategoriseringen. De meningsbärande enheterna fick inte vara för stora eftersom det då fanns risk för att den fick flera betydelser (Granskär & Höglund-Nielsen, 2009). Då detta hände gjordes den post-it lappen om till två så att viktiga betydelser inte skulle mistas. Inga data skulle heller få falla mellan kategorier eller passa under flera (Graneheim & Lundman, 2004). Kategoriseringen och resterande analysprocess är genomförd av båda författarna. Under analysfasens första del då det transkriberade materialet lästes igenom sågs mönster vilket gjorde att post-it lapparna sorterades in efter detta i kategorier. Sen gjordes en gemensam genomgång av de kategoriserade post-it lapparna för en ”andra sortering” där subkategorier kunde urskiljas. Efter detta kondenserades materialet

vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär en förkortningsprocess som bevarar kärnan i materialet.

Förförståelse

Vid kvalitativ forskning finns en förförståelse som är av vikt att redovisa. Kvale (1997) benämner detta som att för att "*förstå måste man redan förstått*". En av författarna har genom sin praktik mött hjärndöda patienter med icke-terapeutiskt intensivvård efter studiens start. Samma författare har också genomfört en praktik på fyra veckor på aktuell avdelning. Den andra författaren har ingen erfarenhet av denna patientkategori än.

Inför intervjuerna krävdes en viss förkunskap för att ha förmåga att föra en dialog under intervjuerna (Kvale, 1997). Båda författarna skaffade sig god kännedom om ämnet och de lagar och riktlinjer som styr donationsvården i Sverige och som även blev grund för planeringen och val av ämnen i intervjuguiden.

Etisk avvägning

Samtycke

Frivilligt deltagande är grundläggande för all medicinsk forskning enligt Nürnberg koden (1946) samt Helsingforsdeklarationen (1964). Informerat samtycke innebär att informanterna deltar frivilligt och när som helst har rätt att avsluta sin medverkan (Kvale, 1997). Det är av stor betydelse att informanten korrekt informerats om studiens syfte, metod och eventuella risker samt sina rättigheter att när som helst avsluta sitt deltagande utan att ange orsak (Helsingforsdeklarationen, 1964).

Anonymitet och konfidentiellitet

I anslutning till att den första kontakten togs upplystes informanten om konfidentialiteten samt anonymiteten (Troost, 2010). Med anonymitet menas att det aldrig framgår hela namnet eller andra igenkänningstecken på den intervjuade. Vid de flesta kvalitativa intervjuer vet

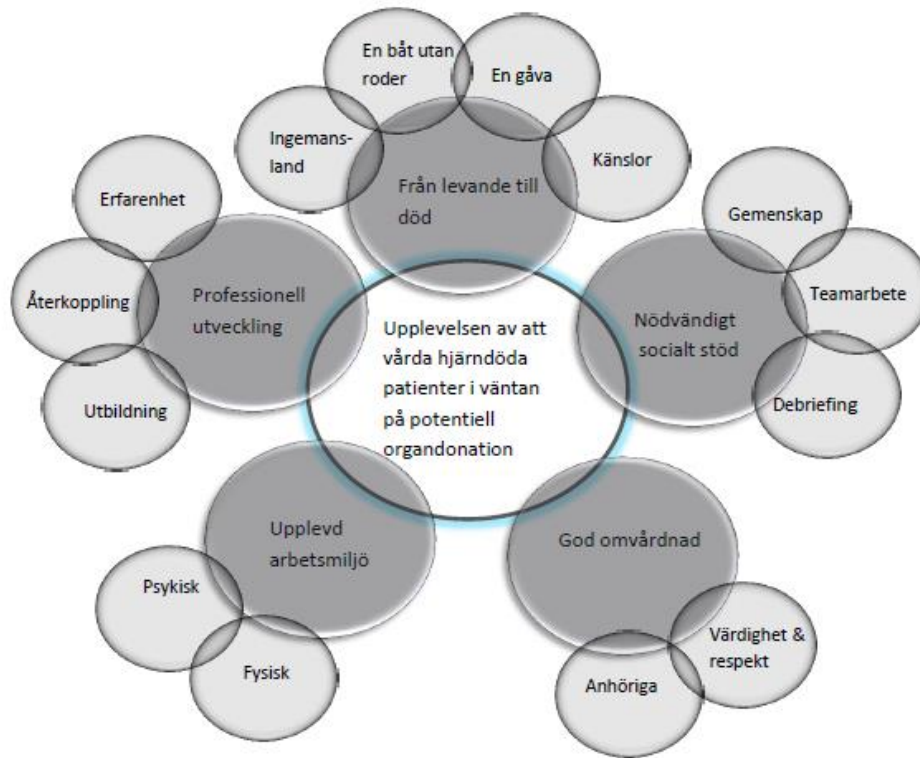
dock författaren namnen på de intervjuade och därför blir inte den intervjuade anonym för henne men detta ska anonymiseras för läsaren (Trost, 2010). Konfidentialiteten i forskningen innebär därför att de privata data som kan identifiera intervjupersonerna inte redovisas (Kvale, 1997). Det är viktigt att värna om detta för att skydda informanten och för att minimera inverkan på deras integritet (Helsingforsdeklarationen, 1964). Om namn förekommit i intervjun har dessa inte tagits med i transkriptionen. Samtliga transkriptioner är också döpta till nummer för att bevara anonymiteten. Samtliga citat i resultatet refereras till en siffra, oberoende av intervjuordning, för att det inte ska gå att härleda citaten till någon särskild informant.

Etiska principer

Polit och Beck (2008) beskriver Belmontrapportens tre huvudsakliga etiska principer som forskning ska baseras på; att göra gott, respekt för mänsklig värdighet och rättvisa. Att göra gott syftar till att åsamka, i detta fall informanterna, så lite skada som möjligt, samt skapa så goda förutsättningar som möjligt att informanterna ska känna sig bekväma. Frågor som berör upplevelser kan vara psykiskt stressande och på sätt utsätta den enskilde för obehag. Genom en god miljö och genomtänkta intervjufrågor kan riskerna för att göra skada minimeras. Ett frivilligt deltagande i studien, samt möjlighet till att när som avbryta studien eller välja att inte besvara vissa frågor värnar om informanternas värdighet (Polit & Beck, 2008). Med hänsyn till rättvisepincipen erbjöds alla legitimerade sjuksköterskor med specialistutbildning i intensivvård med yrkeserfarenhet av att vårda hjärndöda patienter på vald avdelning att delta i studien.

Resultat

Resultatet bygger på åtta neurointensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation. Resultatet redovisas utifrån fem stycken kategorier som speglar det mest relevanta för magisteruppsatsens syfte.



Figur 1. Resultatets kategorier och subkategorier.

Från levande till död

Ett ingenmansland - upplevelsen av vården innan hjärndödsdiagnostik

Informanterna upplever tiden före diagnostiken som påfrestande och jobbig. De berättar att de kan ha förningar om att vården håller på att ta en ny riktning och upplever ett dilemma i kommunikationen med anhöriga som i denna fas ofta har sitt hopp kvar. Denna period i vårdförloppet beskrivs som ett ingenmansland. Informanterna upplever en brist på tydliga direktiv för hur patienten ska vårdas i denna fas. Då inlämningen håller på att ske önskar informanterna tydligare riktlinjer i vården med tanke på organens välmående eftersom

patienten ännu inte är avliden. Informanterna uttrycker en stress över att tiden ibland går innan diagnosen hjärndöd fastställts.

Trots att informanterna upplever att det kan vara svårt för anhöriga att ta in situationen så har många anhöriga idag tankar kring organdonation innan diagnosen hjärndöd blivit fastställd. De beskriver anhöriga som upplysta och att de ofta diskuterar sinsemellan innan frågan tagits upp av sjukvården. Efter att patienten klämt in och diagnostiserats hjärndöd går vården över i ett nytt skede och koncentreras inte längre på att rädda patientens liv. Informanterna upplever att vården då blir enklare att förhålla sig till eftersom det finns stor tydlighet i hur vården ska fortgå. De upplever inte heller några etiska problem efter att diagnosen är fastställd men de kan uppleva de tvära kasten i denna vårdfas. De beskriver också det snabba vårdförloppet för den typiske organdonatorn med ett snabbt insjuknande och trots påbörjad livräddande behandling syns det snart på röntgen att det inte finns någon chans för patienten varför den då meningslösa behandlingen läggs ner.

Konstigt skifte där, att från att ha sett kroppen som en patient så är det bara en kropp.

Intervjuperson 3

Som en båt utan roder - upplevelsen av den medicinska vården

När det inte finns något som styr de kroppsliga funktionerna måste neurointensivvårds-sjuksköterskan föra organdonatorn mot uttagsoperationen och de känner ett stort ansvar att göra detta på bästa sätt för optimal organfunktion i den nya kroppen. De beskriver det som att det bara finns en chans att göra en organdonation rätt. Det är ofta ett intensivt omhändertagande med många samtida åtgärder och det är inte alltid arbetet löper problemfritt. Det som upplevs som jobbigt är när patienterna sviktar mycket i sina vitala funktioner och åtgärderna måste avvägas för bästa resultat för organen. Informanterna beskriver stora skillnader i vilket svar kroppen ger vid döendet. Varje situation är unik, det som kan vara problematiskt med ena donatorn är inget problem med nästa.

En hjärndöd patient är som en båt utan roder, de har inget som styr utan vi styr genom läkemedel att blodtrycket är som det ska, att diuresen är okej, att febern inte går upp. Det är väldigt komplicerat rent medicinskt, inte alltid men oftast är det så.

Intervjuperson 5

Informanterna beskriver att anhöriga ibland upplever de medicinska insatserna som omfattande vilket blir märkligt då patienten i deras ögon är död. Detta kan bli ett dilemma för neurointensivvårdssjuksköterskan då det känns konstigt gentemot anhöriga.

*Och det är ju svårt att försöka förklara för anhöriga att det är organen vi
vårdar.*

Intervjuperson 3

Det praktiska omhändertagandet i utredningen och de efterföljande förberedelserna av organ-donatorn beskriver informanterna som invanda och det är ett omhändertagande de känner sig trygga i. Insatserna beskrivs som konkreta för att hålla patienten i ett stabilt tillstånd och det medicinska arbetet beskrivs som krävande. Omhändertagandet och antalet undersökningar skiljer sig beroende på patientens bakgrund och aktuellt status vilket i sig påverkar arbetsbelastningen. På avdelningen finns en pärm för organdonation som innehåller riktlinjer för hur organen ska vårdas fram till uttagsoperationen. Även färdiga boxar med provrör och remisser finns vilket underlättar arbetet och är en trygghet då risken att glömma något minskar. Det som de upplever som oroande i vården av en organdonator är att de ska glömma något eller inte uppmärksamma något tecken i tid med konsekvensen att något organ inte går att ta till vara.

Väntan inför en uttagsoperation upplevs som jobbig, då det finns en rädsla att något ska tillstöta. I händelse av cirkulationsstopp på en organdonator ska hjärt- lungräddning påbörjas vilket väcker etiska tankar hos informanterna. De kunde i en sådan situation uppleva att organdonationen i så fall skedde till varje pris vilket kunde få informanterna att fundera på om att det i så fall kanske inte var meningen. De beskriver det också som ett etiskt dilemma både för organdonator och för mottagare som kanske redan tagit sig till sjukhus och väntar på att få ett nytt organ.

En gåva - upplevelsen av donationsprocessen

Informanterna upplever en stor trygghet i diagnostiken och det råder inga tvivel kring hjärndödsbegreppet:

*Men jag har aldrig tvivlat på om du är hjärndöd att du inte är död. Aldrig. Även
om det är väldigt abstrakt för det är det ju i och för sig.*

Intervjuperson 5

De upplever den vård som bedrivs på neurointensiven som meningsfull och upplever inget obehag i donationsprocessen. De beskriver en stark tilltro svensk donationslagstiftning.

När jag tittar dem i ögonen så är det som en skogstjärn, det är tomt och mörkt, du kan liksom spegla dig i dom... Där är inget liv i... Det ser du på ögonen.

Intervjuperson 6

Informanterna upplever inte organdonation som en traumatisk upplevelse. Det är kända diagnoser och ofta syns det redan på första röntgenbilderna att patientens liv inte kommer att kunna räddas vilket leder till en mental förberedelse inför en eventuell inklämning. Flera informanter upplever inte donationen som det tragiska och problematiska utan snarare att det som hände hänt och att det kanske hänt en ung människa. Situationen kan kännas onödig men de försöker se det positivt genom att organdonation kan hjälpa en eller flera medmänniskor, att det kommer något gott ur det tragiska.

Den allmänna uppfattningen kring informanternas åsikt i donationsfrågan är att alla är positiva till organdonation. De känner att det är bra att organen kommer till nytta till någon som febrilt väntar på transplantationslistan. Det ses som en jätteviktig möjlighet att en människa kan ge liv till så många. De har sett hur god nytta en annan person kan få av ett nytt organ.

Jag tycker det känns väldigt rätt. Patienten är död. Har ingen som helst nytta av organen. Alternativet är att man stänger 'respen' och patienten får dö, så om man kan hjälpa någon annan är det bra.

Intervjuperson 2

Neurointensivvårdssjuksköterskornas upplevda känslor i arbetet med en organdonator

Det räcker egentligen att där hänger ett foto för om det ska vara skillnad. Här är ju alla patienter samma och jag har jobbat här i jättemånga år. Alla har huvudförband och. Men om där då hänger ett foto på någon, en kvinna på semester som är solbränd och sitter med ett glas vin, då kan jag ju mycket mer känna...

Intervjuperson 6

Några informanter upplevde ibland vården av organdonatorer som kluvet och ambivalent, framförallt var det utmanade första gångerna. De beskriver varje situation som unik. De fall där det är mycket jobbigt för anhöriga upplever personalen själv också att det kan vara jobbigt. Att vårda den här patientkategorin ses som en arbetsuppgift som vilken annan som helst och att det ingår i deras arbete vilket blir en vardag. En informant uttrycker att det inte är särskilt dramatiskt men samtidigt uttrycker en del att det kan finnas ett behov av avlastning. En del beskriver även ett behov av att själv vara i fas för att orka men att det är bara enskilda fall som tär på personalgruppen.

Informanterna upplever att det är svårare vid fall med barn och unga eftersom det är en helt annan sorg. Det kan också upplevas mer psykiskt påfrestande om det är personer i deras egen ålder eller i en liknande familjesituation. Då en vårdskada orsakat patientens tillstånd upplevs det också som särskilt påfrestande.

En informant berättar att det känns bra om hon kan få följa organdonatorn och familjen genom processen:

...det känns bäst om jag själv tar upp organdonatorn efter uttagsoperationen och får svepa. Att jag får följa med hela vägen... Vid visningen också. För att då får man ett bättre avslut för sig själv också. Och det är lättare att leva med sen... att den stunden kan man liksom ha tillsammans med organdonatorn och jag får avsluta alltihopa. Intervjuperson 1

Vården kan väcka etiska tankar men det är inget som informanterna specifikt analyserar i varje situationen. Informanterna tycker att det är viktigt att tillåta vissa känslor trots sin professionalitet. Många informanter uttrycker ett behov och en förmåga att lämna jobbet när de går ifrån avdelningen genom att ”stänga av” och koppla bort sina känslor. De berättar att det ändå finns patienter som de bär med sig hela livet och fortfarande kan känna stor sorg över. De ser arbetet med organdonation som krävande men att det samtidigt ger mycket tillbaka och arbetet upplevs som givande.

Vi har varandra - Upplevelsen av det nödvändiga sociala stödet

Gemenskap

Informanterna upplever en stor styrka inom arbetsgruppen genom att de arbetat ihop länge, de känner varandra väl. De upplever att de kan luta sig mot varandra. De är goda kamrater och kollegor och känner stort stöd i varandra.

Alltså nu är NIVA speciellt, vi är ett gäng gamla kärringar allihopa, vi har jobbat ihop, de flesta har jobbat där i 20-25 år. Vi känner varandra, vi kan varandra utantill.

Intervjuperson 1

Teamarbetet

Teamarbetet mellan olika personalkategorier upplever informanterna som välfungerande och de tror detta beror på allas erfarenhet. De upplever dock svårigheter i donationsarbetet när det kommer nya medarbetare eftersom dessa saknar rutiner.

De beskriver att de har väldigt nära till att ta hjälp av varandra. En allmän inställning är att ingen kan veta allt och de tycker att den öppenheten känns väldigt bra.

Debriefing

Informanterna känner öppenhet gentemot varandra tack vare att de känner varandra väl. Om det är någonting de funderar på kring vården tycker de att det bästa är att prata om det direkt. De upplever att de pratar löpande med varandra hela tiden och att det oftast finns möjlighet att ta ett par minuter från en kollega i fikarummet eller medicin-rummet.

Ibland kan det räcka med att man helt enkelt bara ger varandra en kram eller någonting. Att nu har vi klarat detta tillsammans.

Intervjuperson 1

De flesta upplever inte något behov av ordnad reflektion utan pratar hellre med sina kollegor. Om det skulle vara speciella eller traumatiska situationer vet de om att det finns möjlighet att ta in utomstående för debriefing.

Viljan av att ge god omvårdnad

Upplevelsen av värdighet och respekt i vården

Informanterna beskriver att de vårdar den potentiella organdonatorn precis som vilken annan patient som helst. Att det är viktigt att ingen skillnad görs i vård, tilltal eller handhavande för anhörigas skull. Informanterna beskriver att de har respekt inför kroppen och är noga med att vården är värdig och att det medicintekniska sköts korrekt. De beskriver att arbetsuppgifterna omfattar både anhörigkontakt och medicinska åtgärder vilket ska utföras på ett värdigt och lugnt sätt. De understryker att det är helt ovärdigt att vårda en organdonator på en sal med annan patient.

De flesta av informanterna väljer aktivt att inte tilltala patienten längre. Detta för att placera patienten i rätt kategori, att det inte längre är en levande människa. Detta underlättar förståelsen för att patienten är död, både för sig själv och för anhöriga.

De som ska leva vidare - upplevelsen av kontakten med anhöriga

Informanterna upplever en stor skillnad i vården av organdonatorn beroende på om det finns anhöriga eller inte. Ibland kommer anhöriga och tar adjö av donatorn för att sedan åka hem och vill bara bli informerade om när uttagsoperationen är färdig. Andra sitter vid patientens sida hela tiden. Informanterna menar att situationen ska handla om de anhöriga eftersom det är de som ska leva vidare. Anhörigkontakten blir annorlunda eftersom hoppet är ute och de anhöriga är uppgivna men kan ändå tänka på att hjälpa någon annan. Många informanter ser det som lika viktigt, kanske viktigare, att ta hand om anhöriga och sjuksköterskan måste hjälpa anhöriga att förstå att patienten är död i denna komplexa situation.

Jag har hört så många gånger 'jag sitter här och kroppen är varm, är det inte märkligt?' 'Jo det är märkligt'. Och så får man tala om det flera gånger liksom. Att nu är hjärnan död.

Intervjuperson 2

Informanterna lägger stor vikt vid den tydliga kommunikationen med anhöriga och de försöker anpassa situationen efter var de befinner sig. Ofta är det den ansvariga sjuksköterskan som tar hand om anhöriga och kollegorna får hjälpa till med de praktiska

momenten. Informanterna vill ge anhöriga tid, också för de ska få känna att det var okej att ta beslutet om organdonation. De beskriver också att de är nogga med att berätta för anhöriga vad de gör i omvårdnaden av patienten. Om anhöriga önskar får de vara med i vården och de ska känna att de får ställa sina frågor och få de samtal som behövs trots att de sagt ja till organdonation och att vården kring patienten då ökar.

Jag tycker de ska få vara framme liksom. Det är dem det handlar om. De får göra i princip vad de vill som inte påverkar patienten. Jag anser att det är deras anhörig. Jag ska bara ta hand om kroppen.

Intervjuperson 6

Upplevd arbetsmiljö vid vård av organdonatorer

Arbetsmiljö - ur ett fysiskt perspektiv

Informanterna beskriver en stor frustration och sorg i att de inte har tillgång till enkelsalar längre. Målet är att en organdonator inte ska ligga tillsammans med en annan patient, men informanterna menar att det ofta händer eftersom det inte går att tillgodose med enkelrum. De beskriver att det idag enbart finns patientrum med två sängar, att det är de förutsättningar som finns. De tycker inte situationen känns bra mot någon, varken mot anhöriga, patienterna eller sig själv. De uttrycker att inskränkningarna beror på besparingar. De uttrycker att det kan kännas absurt i de situationer som det finns anhöriga till en levande patient som hoppas och gläds åt framstegen på samma sal som anhöriga till en organdonator sörjer att allt hopp är ute.

Frustrerande... Alltså man är ju så frustrerad att man håller på att skrika rätt ut medan man springer där fram och tillbaka. Och så blir man fruktansvärt trött. Rent mentalt. Att kastas från det ena till det andra hela tiden. Det är ju mentalt tröttande att ha hand om en organdonator med ledsna anhöriga som behöver stöd.

Intervjuperson 1

Arbetsmiljö - ur ett psykiskt perspektiv

Informanterna upplever att det inte är möjligt att hinna med en patient till utan det behövs nästan två händer till det passet då det är som mest att göra med en potentiell organodonator. Målet är att ha en patient per sjuksköterska vid organdonation, men det lyckas inte alltid. De

gångar som det finns chans till frikoppling upplever informanterna mindre stress och de får möjlighet att ge anhöriga den tid och plats de behöver.

Men samtidigt, man har anhöriga som vill ha samtal, som vill ha ens närvaro för att de automatiskt känner tröst av att höra och tala. De har det här behovet av ens närvaro... Därför måste man ägna den tiden... Du vet man är där till hundra procent”

Intervjuperson 7

Informanterna beskriver att det är mycket mindre stress då patienterna inte sviktar, är färdigundersökta och/eller då det inte finns så många anhöriga. I sådana situationer är det i princip bara en väntan på uttagsoperationen. Om det är en stabil situation kan de uppleva det hanterbart att ha hand om två patienter så länge de inte behöver stå tillbaka i vården av den levande patienten. Det känns som ett dilemma när de behöver lägga mer resurser på organdonatorn än den som ska överleva. Samma dilemma beskrivs även för avdelningsläkaren.

Neurointensivvårdssjuksköterskans professionella utveckling

Utbildning

Merparten av informanterna tar spontant upp European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) under intervjuerna. EDHEP är en utbildning som utvecklades 1991 för att hjälpa vårdpersonal att känna sig mer komfortabla vid donation. I utbildningen ingår föreläsningar i donation samt kommunikationsövningar för att personalen ska få träna att möta anhöriga som befinner sig i denna kris (Blok et al, 1999). Informanterna beskriver att utbildningen ger bra samtal och en trygghet inför arbetsuppgiften att ta hand om organdonatorer. Kursen varar under två dagar och den beskrivs som påfrestande mentalt men nyttig. Möjlighet finns att ta upp sina funderingar och informanterna beskriver en bra känsla efteråt när utbildningen fått sjunka in. De ser det som en möjlighet att delta i EDHEP-utbildningen och att det är givande att träffas och resonera. De har även haft en studiedag där de fått träffa personer som mottagit organ vilket de upplevt som positivt att få se.

Återkoppling

Många informanter beskriver det positivt när de rent konkret får bevis på vården i donationsprocessen. De får ett brev efter varje donation som sätts upp på anslagstavlan där de kan läsa vilka organ som kunnat användas och de tycker det känns fantastiskt att livet förändrats för någon.

Det anordnas, oftast med jämna mellanrum, återkopplingsträffar med transplantationskoordinatorerna där de går igenom fallet. Informanterna uppger att uppslutningen på dessa möten brukar vara dålig, en förklaring som ges är att personalen inte vill komma till sitt arbete på lediga dagar. De som haft hand om patienten och som är på arbetet brukar försöka gå på mötena för att få återkoppling. En del tycker det är lärorikt att få sitta ner och prata och de tycker att träffarna är bra. Det ger utlopp för funderingar och det ses som en form av debriefing. Funderingarna handla ofta om ett visst organ gick att rädda men ger även möjlighet till feedback på om det funnits något de kunde gjort annorlunda.

Erfarenhet

Skiftet från att vårda en patient där syftet är att rädda dennes liv till att vårda en organdonator är inget som går att vända mentalt snabbt utan det krävs ett antal donationer för att kunna hantera det menar en informant som också betonar att det samtidigt inte är en situation som ska undvikas eller vara något att känna sig rädd inför. Informanterna upplever det annorlunda att vårda organdonatorer nu jämfört med första gångerna, de tänkte mer etik i början. De upplever att med erfarenheten kommer tryggheten och en insikt i vad de gör och vad resultatet blir. Erfarenhet leder till en ökad förståelse för helheten kring den hjärndöda patienten.

Jag tror att det är ett väldigt komplext begrepp och jag tror att det är väldigt... det är så att man måste ha förstått dels intellektuellt men också känslomässigt att det är en död människa... Och bara för att respiratorn pumpar luft i lungorna och hjärtat slår så betyder inte det att man inte inser att patienten är död. Men jag tror också det beror på... att det är vana. Intervjuperson 5

Trots att situationen alltid är unik hjälper erfarenheten dem att bemöta de olika situationerna. En informant uttrycker det som att hon i början reagerade på att patienterna var så fina fast de var döda och så är det fortfarande men det är lättare att hantera med förståelse inför det.

Diskussion

Metoddiskussion

Intervju som metod

Kvalitativa intervjuer kan ha flera syften men med reflekterande samtal kring situationer blir syftet att förstå (Friberg, 2006; Thomsson, 2002). Kvalitativa studier ses som nödvändigt för ämnen som är vaga, mångtydliga och/eller subjektiva så som upplevelser vilket blir en tolkande undersökning (Wallén, 1996). Resultatet av en intervju baseras på informantens kunnande, känslighet och empati (Kvale, 1997). Vald metod, att intervjua, kändes för författarna som den mest självklara metoden för att studera upplevelserna av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation. En intervjugudie, vilken användes istället för förutbestämda frågor gjorde intervjuerna mindre standardiserad och skapade större frihet att anpassa intervjuerna efter situationen (Hansagi & Allebeck, 2005).

Författarna valde aktivt att undvika avdelningen under dagtid, för att minska risken för störningsmoment. Det är vanligt att det är forskaren som bestämmer var, när och hur intervjun ska hållas (Dahlberg, 1997). Författarna har bejakat hur valet av tidpunkt kan ha påverka resultatet, om informanterna varit trötta, om informanten som gjorde intervjun under arbetstid var stressad och så vidare. Författarna vill tro att det blev högre deltagande och nöjdare informanter då de själv fick vara med att påverka tid för intervju, vilket stämmer med Kvale (1997) som menar att detta kan bidra till en mer avslappnad stämning och större förmåga för informanten att tala öppet i intervjun. Författarna uppmanade informanterna att avsätta längre tid än vad intervjun troligen skulle komma till att ta eftersom det vore olyckligt om intervjun blev tvungen att avbrytas på grund av tidsbrist. Det var viktigt att få ämnet belyst och författarna eftersträvade en fördjupning samt reflektion av informanterna (Lantz, 2007).

Författarna valde att vara flexibla i val av tidpunkt och för två informanter passade det bäst inför deras nattpass vilket tillgodosågs. Intervjuerna varierade något i längd men upplevdes som uttömmande när författarna lyssnade på dem. Tiden är annars ofta en kompromiss mellan informanten och den som intervjuar och det vanligaste misstaget är att intervjuaren missbedömer tidsåtgången.

Ingen av författarna har vana av att genomföra intervjustudier sedan tidigare och hur detta kan ha påverkat resultatet är svårt att säga. Genom att författarna gjorde en provintervju med varandra, vilket rekommenderas av Kvale (1997) samt gjorde den första intervjun gemensamt ökade troligen möjligheten för att de kommande intervjuerna skulle vara relativt lika i utformningen och att informanterna då fick lika förutsättning att uttrycka sig. Första intervjun gjordes gemensamt trots att det enligt Trost (2010) kan göra att informanten känner sig i underläge. Informanten informerades emellertid om skälen till att båda författarna var med.

Det var praktiskt för författarna att spela in intervjuerna och det tolkades inte som att förfarandet störde intervjun. Det finns för och nackdelar med att spela in intervjun men det är främst vid analysen som det blir lättare att ha haft intervjun inspelad eftersom det under intervjun ger den som intervjuar möjlighet att fokusera helt på det som sägs (Carlsson, 1991). Det krävdes mycket efterarbete efter intervjun (Wallén, 1996) och författarna valde att transkribera varandras intervjuer för att stärka trovärdigheten genom att skriva ut det som verkligen säs och inte lägga in egna tolkningar innan den slutgiltiga analysen påbörjats. Nackdelen med att författarna transkriperat varandras intervjuer blir att gester och mimik med eventuell underliggande betydelse kan gå förlorad. Samtidigt skedde ändå transkriptinen direkt efter intervjun så att den författare som intervjuat fortfarande hade intervjun färsk i minnet och kunde svara på eventuella frågor som den som transkriberade kanske hade.

Den inledande fasen beskrivs som betydelsefull eftersom en arbetsrelation skapas mellan den som intervjuar och informanten samt att uppgiften tydliggörs (Lantz, 2007). En kvalitativ intervju är ett samspel mellan två parter och bådars agerande är därför lika viktigt (Carlsson, 1991). Lantz (2007) benämner detta som ”*intervjuareffekten*”.

Författarna strävade hela tiden efter att inte ta något för givet utan i stället ställa frågor och kommentarer på ett sådant sätt att informanterna berättade mer, förtydligade eller fördjupade sig (Dahlberg, 1997). Vidare hade författarna en intervjuguide att förhålla sig till med förslag

på ämnen. Informanterna tillfrågades efteråt om det fanns något de tänkt på under intervjun som de ville tillägga. Detta gav informanterna möjlighet att fritt uttrycka sig och kunde skapa möjlighet att ta upp sådant informanten tänkt på under intervjun men som kanske inte kommit fram (Kvale, 1997). Inget avgörande för intervjun sades dock i tilläggen vilket tolkades som att de ämnen som var relevanta var behandlade.

Innehållsanalys som metod för att analysera insamlad data

Intervjuerna blev inte alltför långa vilket kan ses som en fördel, ju mer material desto svårare att hantera (Trost, 2010). Båda författarna deltog i analysprocessen när de meningsbärande enheterna identifierades. Upplevelsen av en läst text är alltid beroende av subjektiva tolkningar (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008) eftersom data aldrig talar för sig själv (Backman, 1998). De egna upplevelserna och känslorna påverkar både frågor och tolkning av svar vilket måste bearbetas. En induktiv ansats innebär att författarna förutsättningslöst analyserat texterna med ett mål att komma den objektiva sanningen nära. Det finns ofta inte en sanning utan flera alternativa tolkningar (Granskär och Höglund-Nielsen, 2008). Avsikten har hela tiden varit att spegla informanternas upplevelser utan att låta resultatet präglas av förförståelse. För att stärka resultatets trovärdighet och minska risken för präglad förförståelse har därför författarna tillsammans analyserat samtligt material. Att bearbeta insamlad data med innehållsanalys med inspiration av Graneheim och Lundman (2004) kändes som ett bra val då båda författarna har erfarenhet av detta sedan tidigare.

Ämnet kan i viss mån möjligen anses som känsligt men författarna tror att informanterna redan både under genomförda utbildningar samt genom sin arbetslivserfarenhet reflekterat över ämnet vid flera tillfällen och därför starkt vet vad de känner. Detta tycks också ha framkommit under analysen då svaren tolkats som trygga.

Tillförlitlighet och överförbarhet

Tillförlitlighet och överförbarhet är enligt Graneheim och Lundman (2004) delar som avgör studiens trovärdighet. Att just intensivvårdssjuksköterskor på en neurointensivvårdsavdelning valdes som informanter gav resultatet trovärdighet då de är den yrkesgrupp som har stor erfarenhet av att vårda potentiella organdonatorer. Tidigare svenska studier är genomförda på antingen allmän intensivvården eller med både allmän intensivvården och neurointensivvården blandat.

Författarna ansåg det därför vara en intressant utgångspunkt att intervjua de med den i särklass mest erfarenhet av vården av hjärndöda, potentiella donatorer.

Mängden data ingår enligt Graneheim och Lundman (2004) som en del i trovärdigheten. Åtta informanter bedömdes tillsammans med handledare utgöra ett lämpligt antal för att få trovärdighet i resultatet. För att få svar på syftet är tillvägagångssättet vid datainsamlingen en viktig del för att få trovärdighet i resultatet (Graneheim & Lundman, 2004). Datainsamling via kvalitativa intervjuer är den metod som ger bäst insikt i informanternas livsvärld då syftet är att beskriva upplevelser. Kvalitativa intervjuer är tidskrävande och skapar därför begränsningar hur många informanter studien kan innefatta, själva målet är istället en mättnad (Magne-Holme & Krohn-Solvang, 1997). Thomsson (2002) talar också om en "mättnad", en känsla av att det räcker och att en intressant förståelse uppstått. Ju mer avgränsat området är tillsammans med en fokuserad fråga gör att det krävs färre intervjuer. Författarna upplevde intervjumaterialet som mättat, då informanternas berättelser var mycket samstämmiga.

Trovärdigheten i resultatet inkluderar frågan om överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004). Alla var kvinnor med en gedigen erfarenhet av neurointensivvård. En variation i kön och ålder bidrar till en rikare variation i beskrivningen av fenomenet (Graneheim & Lundman, 2004). Att informanterna i studien var en tämligen homogen grupp kan tänkas vara en begränsning i överförbarheten av studiens resultat till exempelvis till yngre och mindre erfarna neurointensivvårdssjuksköterskor. Urvalet känns representativt för avdelningen men kanske inte för en neurointensivvårdsavdelning med högre andel nyanställda.

Det sågs många likheter i resultatet av intervjuerna. Upplevelser och tankar som uttrycks av informanterna visade på ett mönster. Hur väl kategorier täcker in data och att ingen viktig information exkluderats är av betydelse för trovärdigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Alla informanter påtalade att ämnet är stort vilket författarna velat göra rättvisa genom att redovisa materialet i ett flertal kategorier för att rättvist påvisa de likheter, skillnader och de nyanser som förekom i informanternas berättelser.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att vården av en potentiell donator inte upplevs som dramatisk utan som en arbetsuppgift som vilken annan som helst. Några av de fynd som resultatet påvisar är komplexiteten i tiden före hjärndödsdiagnostiken, erfarenhet och utbildnings betydelse samt känslor av värdighet i omvårdnaden av potentiella organdonatorer. Dessa fynd är de som valts att diskuteras vidare.

Ingemanslandets komplexitet

Informanterna beskriver tiden innan hjärndödsdiagnostiken som problematisk att förhålla sig till. Den upplevs som påfrestande och oviss. De känner att tiden ofta går i väntan på att diagnosen hjärndöd fastställs. Informanterna beskriver vården under tiden som patienten befinner sig i detta ingemansland som komplicerad och osäker, att de saknar tydliga riktlinjer hur patienten ska vårdas. Även sjuksköterskorna i den svenska studien av Flodén, Berg och Forsberg (2011a) uttryckte en besvikelse över avsaknad av struktur och riktlinjer angående donationsprocessen och menade till och med att potentiella organdonatorer kunde missas på grund av denna brist. Under senare år har det framkommit en viss osäkerhet om i vilken omfattning intensivvården ska upprätthållas eller initieras för de svårt skallskadade patienterna (Tibell & Henriksson, 2012). Det finns en gråzon då det kan vara svårt att bedöma om respiratorvård gagnar patienten (Wellin et al, 2005) likaså hur mycket man ska och bör skydda organen då kanske patienten håller på att dö (Tibell & Henriksson, 2012).

Samtliga sjukhus i Sverige kan komma att remittera en patient som är i behov av ett nytt organ och för att denna livräddande behandling ska kunna utföras så krävs det ett donerat organ. Om inte alla sjukhus hjälper till att identifiera potentiella donatorer så kommer behövande patienter inte heller kunna transplanteras. Detta kräver ett engagemang och ett ansvarstagande som enligt Tibell och Henriksson (2012) inte enbart bör läggas på intensivvårdsavdelningen utan även på sjukhusledningen. Samanställningar från både Donationsrådet (a.a) och Södra sjukvårdsregionen (Persson et al, 2005) visar att Sverige har potential för fler donatorer och trots att döden fastställs med de direkta kriterierna så kontaktas ändå inte transplantationskordinatören. Kanske är det så att det krävs tydligare riktlinjer i när och hur intensivvård ska initieras och upprätthållas från socialstyrelsens sida. Detta för att kunna

skapa en större trygghet i förfarandet och på så vis kunna möjliggöra fler donatorer vilket räddar liv.

Erfarenhet och utbildningens betydelse

Angående hjärndödsbegreppet råder inga tveksamheter hos informanterna. De ser ingen problematik att hjärndöd är detsamma som död, och de känner sig trygga i diagnostiken. På en allmänintensivvårdsavdelning i Sverige upplever sjuksköterskorna att hjärndödsbegreppet inte är allmänt etablerat, medan att likställa hjärtdöd med död sågs som naturligt (Flodén et al, 2011a). Ett behov att förstå hjärndödsbegreppet både intellektuellt och emotionellt sågs som en nödvändighet för att kunna vårda en organdonator, även att vara klar över sin egen inställning till donation (a.a). Detta påpekas även av informanterna. De flesta av informanterna uttrycker en positiv inställning till organdonation, vilket troligen underlättar för dem och att de kan stå bakom organdonationsprocessen med en trygg känsla. En neutral eller negativ inställning kan smitta av sig på anhöriga i de fall det råder oklarheter i patientens egen vilja till organdonation och anhöriga ska säga sin åsikt (Flodén & Forsberg, 2009; Flodén, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg, 2011b). Studier har visat att den viktigaste orsaken till att en donation inte blev av var intensivvårdspersonalens attityd till donation (Flodén et al, 2011a).

I en äldre studie genomförd på neurointensiven i Kanada har Hibbert (1995) undersökt intensivvårdssjuksköterskornas upplevelser av stressorer i vården av hjärndöda patienter och dess familj. Ingenstans i den kanadensiska studien beskrivs någon osäkerhet kring begreppet hjärndöd, vilket överensstämmer med resultatet i föreliggande studie. Hibbert beskriver dock vården som komplicerad och tekniskt krävande och att intensivvårdssjuksköterskorna vårdar mot klockan. De kanadensiska intensivvårdssjuksköterskorna efterlyser mer utbildning i bemötandet av anhöriga. De efterfrågar också i högre grad organiserad debriefing än informanterna i föreliggande studie. Sjuksköterskorna känner frustration över att många donatorer går förlorade för att läkarna inte aktualiserar frågan med anhöriga och upplever att de behöver initiera frågan om donation om den ska komma till stånd. De beskriver, liksom informanterna i föreliggande studie en sorg då en donation misslyckas där anhöriga beskrivit personen som mycket positivt inställd till donation. Likt informanterna i föreliggande studie ses också donationen som något positivt trots en tragisk händelse och trots att arbetet med dessa patienter aldrig är enkelt så anses den vara mycket givande.

Informanterna menar att erfarenhet skapat en större förståelse och att de finner vården meningsfull. Erfarenheten upplevs vara en starkt bidragande faktor till att informanterna känner en stor trygghet. Deras synsätt att donation är en gåva, att det ur något tragiskt kommer något gott motiverar dem i deras arbete. Informanterna tog spontant upp under intervjun EDHEP utbildningen och nyttan av denna. De får chansen att prata om donation och de får också möjlighet i att träna på att möta anhöriga. Tidigare studier på allmänintensivvårdsavdelning i Sverige har påvisat att intensivvårdssjuksköterskor med längre arbetslivserfarenhet kände sig tryggare i donationsvården än de med mindre erfarenhet (Flodén, 2011a). Att donation förekommer och öppet tas upp till diskussion bland personalen på avdelningen kan bidra till en ökad kunskap genom bearbetning och nya lärdomar från kollegorna (Meyer, Torunn Björk & Eide, 2011).

En studie gjord med intensivvårdssjuksköterskor på allmänintensiven i Korea visade att 40% var rädda för att acceptera hjärndöd som död och att det fanns en möjlighet till att det var en feldiagnos. Flertalet tyckte också att kroppen borde vara intakt efter döden. Författarna i denna studie jämför med en liknande australiensisk undersökning som visar att 30% av intensivvårdssjuksköterskorna trodde att den hjärndöda patienten levde. Endast 32% kände en stolthet i att involveras i donationsprocessen. Det som dock är anmärkningsvärt är att 89% av deltagarna i den koreanska studien inte fått någon utbildning i varken hjärndödsdiagnostik eller transplantationsmedicin (Kim et al, 2006). Diagnostiken av total hjärninfarkt anses i viss mån även vara problematisk hos svenska läkare. Det är neurokirurgerna som har den största tilltron till diagnostiken vid jämförelse med anesthesiologerna. Detta kan tolkas som att även läkarna känner att erfarenhet skapar trygghet i diagnostiken och dödsbegreppet. De läkare som känner sig osäkra upplever donationsarbetet som betungande, vilket var en tiondel av de läkare som deltagit i den svenska studien gjord av Sanner, Rizell, Desatnik och Nydahl (2005). De läkare som gått EDHEP utbildningen beskriver dock ett starkare förtroende till den kliniska diagnostiken (Sanner, Rizell, Desatnik & Nydahl, 2005). Att läkarna är trygga i diagnostiken kan förmedla trygghet till sjuksköterskorna vilket kan tänkas bidra till en större säkerhet på intensivvårdsavdelningarna.

Att se att en annan människa få ett "nytt liv" inspirerar informanterna i deras arbete. Att få träning i donationsprocessen och möjlighet att medverka i den har visat sig vara motiverande och bidrar till känsla av meningsfullhet (Lin, Lin, Lam & Chen, 2010). Författarna till aktuell

studie tror att informanternas erfarenhet tillsammans med att de alla gått EDHEP gör att de blir tryggare i vården med hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation. Informanterna har den praktiska erfarenheten tillsammans med den fysiologiska kunskapen vilket tros skapa en djupare förståelse och trygghet i begreppet hjärndöd.

Känslor av värdighet i omvårdnaden

Informanterna i föreliggande studie skiljer sig delvis i beskrivning av sina upplevelser av att vårda en organdonator jämfört med andra studier. De ser vården av potentiella donatorer som en naturlig del i sitt arbete och upplever inte att det väcker några etiska eller dramatiska känslor. Det som kan vara utmanande är kontakten med de anhöriga men ofta upplevs det inte som ett problem utan mer att de har en extremt stor vilja att anhöriga ska få en bra upplevelse. De upplever donationsprocessen som meningsfull och trots det hårda arbetet upplevs det som givande. Att sjuksköterskorna i den svenska studien av Flodén och Forsberg (2009) upplevde det som en utmaning var att de kände att de inte har tillräcklig kunskap och att situationen i många fall var ny och obekant.

I studier beskrivs upplevelsen av att vårda hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation som utmanande och många sjuksköterskor sökte aktivt en mening med varje händelse (Meyer et al, 2011; Pearson et al, 2001). De beskriver sina coping-strategier för att klara de tankar vården väcker. Sjuksköterskorna som deltog i studien av Perason et al (2001) ter sig heller inte ha så mycket erfarenhet av att vårda hjärndöda och deras erfarenheter känns begränsade jämfört med den som informanterna i föreliggande studie har. Fler studier visar att sjuksköterskor på allmän intensivvårdsavdelning ser vården av potentiella organdonatorer som dramatiskt (Flodén & Forsberg, 2009) och som en svår situation (Brattgård et al, 2007).

En av de faktorer som informanterna beskrev en stor frustration och sorg över var bristen på tillgång till enkelrum. En del informanter beskrev också en viss frustration kopplat till den krävande vården och behovet av frikoppling och att bara vårda organdonatorn under de timmar då flest insatser skulle göras. Även om de fick gott stöd av kollegor med punktinsatser i vården kände en del sig splittrade av att vårda en patient till förutom organdonatorn. De beskriver vården som ovärdig då en hjärndöd patient vårdas på en belagd tvåsal. De påpekar att det är anhöriga som drabbas vilket rimmar dåligt med deras stora mål i vården av organdonatorer, att låta de anhöriga få vara med och få den tid de behöver. Informanterna

understryker vid ett flertal tillfällen omhändertagande av anhöriga som det centrala i omvårdnaden runt den hjärndöda. Liknande resonemang framkommer även i studien av Flodén et al (2011a). Dessa står i kontrast med de känslor som tidigare nämnda studier tar upp, där fokus mer legat på personalens innersta känslvärld. I föreliggande studie på neurointensiven handlar deras starkast beskrivna känslor om frustration över bristen på enkelrum vilket skulle kunna göra att arbetet upplevdes mer värdigt och respektfullt.

Konklusion och implikation

Studien visade att svårigheterna som intensivvårdssjuksköterskorna på neurointensiven kan uppleva beror till stor del på praktiska tillkortakommanden såsom brist på riktlinjer för vården innan patienten diagnostiserats hjärndöd och en bristande tillgång på enkelrum. Att skapa en värdigare vårdmiljö kring donatorn upplevdes som högprioriterat av personalen på neurointensiven och det ter sig som att arbetet med anhöriga i många fall hade kunnat underlättas med enkelrum. Informanterna i föreliggande studie upplevde inte vården av hjärndöda som något dramatiskt. En tänkbar förklaring varför resultatet skiljer sig från tidigare studier kan vara att alla informanterna hade en lång arbetslivserfarenhet och kände sig trygga med både hjärndödsbegreppet och hjärndöds-diagnostiken. Att känna sig säker i detta är en starkt bidragande orsak till upplevelsen av trygghet. Genom sin erfarenhet har de fått en stor trygghet både professionellt men också känslomässigt i att vårda en organdonator. Om alla intensivvårds- sjuksköterskor får utbildning och god handledning av äldre kollegor kan de snabbare känna en trygghet i att vårda en potentiell organdonator.

Att all intensivvårdspersonal upplever en trygghet i hjärndödsbegreppet och donationsprocessen är av vikt för samhället då det råder en stor efterfrågan på organ och enligt sammanställningen från Socialstyrelsen (2013) tas det i många fall inte kontakt med transplantationskoordinatören trots dödförklaring enligt direkta kriterier vilket kan orsaka att potentiella organdonatorer missas. Självklart bör detta inte enbart ligga på sjukhusnivå utan som både studiens informanter och tidigare studier nämnt så efterfrågas tydligare riktlinjer om när och hur intensivvård kan initieras eller fortsättas till svårt skallskadade patienter för att kunna identifiera fler potentiella organdonatorer.

Referenser

- Aulisio, M-P., DeVita, M. & Luebke, D. (2007). Taking values seriously: Ethical challenges in organ donation and transplantation for critical care professionals. *Critical Care Medicine*, 35: 95-101.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl) Stockholm: Liber
- Blok, G-A., Van Dalen, J., Jager, K-J., Ryan, M., Wijnen, R., Wight, C., Morton, JM., 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. *Transplant International*, 12:161-167
- Brattgård, D., Brynolf, M. & Lovén, C. (2007). Konsten att möta människor i svåra situationer. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4: 311-319
- Carlsson, B. (1991). *Kvalitativa forskningsmetoder för medicin och beteendevetenskap*. (1. uppl.) Solna: Almqvist & Wiksell.
- Chaib, E. (2008). Non heart-beating donors in England. *Clinics*, 28:121-134
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, S-D. & Forbes, K. (2003). Nursing practice and the definition of human death. *Nursing Inquiry*, 10: 229-235
- 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

Flodén, 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

Flodén, 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

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Frid, I., Bergbom-Engberg, I. & Haljamäe, H. (1998). Brain death in ICUs and associated nursing care challenges concerning patients and families. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14: 21-9

Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24: 105-112

Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2009). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Gustafson, I. (2003) Potentiell organdonator - ny indikation för intensivvård? *Läkartidningen* 100: 3234-3237

Hansagi, H. & Allebeck, P. (2005). *Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård, handbok för forskning och utvecklingsarbete*. Lund: Studentlitteratur

Helsingforsdeklarationen (1964). Tillgänglig:

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> Hämtad: 2013-04-21

Hibbert, M. (1995). Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families. *Heart & Lung*, 24:399-407

Kerridge, IH., Saul, P., Lowe, M., McPhee, J. & Williams, D. (2002). Death, dying and donation: organ transplantation and the diagnosis of death. *Journal of Medical Ethics*, 28: 89-94

Kim, J-R., Fisher, M-J. & Elliott, D. (2006). Attitudes of intensive care nurses towards brain death and organ transplantation: instrument development and testing. *Journal of Advanced Nursing*, 53: 571-582.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, A. & Rubertsson, S. (red.) (2012). *Intensivvård*. (2., grundligt omarb. och utök. uppl.) Stockholm: Liber.

Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur

Lin, L-M., Lin, C-C., Lam, H-D. & Chen, C-L. (2010). Increasing the participation of intensive care unit nurses to promote deceased donor organ donation. *Transplantation Proceedings*, 42: 716-718

Magne Holme, I. & Krohn Solvang, B. (1997). *Forskningsmetodik - om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur

Malmquist, J. (2002). *Transplantation: Räddar liv och förbättrar livskvalitén*. Tillgänglig: <http://www.ne.se/rep/transplantation-r%C3%A4ddar-liv-och-f%C3%B6rb%C3%A4ttrar-livskvaliten> Hämtad: 2013-05-01.

Meyer, K., Torunn Björk, I. & Eide, H. (2011). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *Journal of Advanced Nursing*, 68: 104-115

Nordblom, J., Herrman, L. & Bellander, B-M. (2006). Cerebral angiografi nödvändig för hjärndödsdiagnostik vid process i bakre skallgropen - Enbart klinisk undersökning kan vilseleda undersökaren. *Läkartidningen*, 103:2146-2148.

Nürnbergkoden 1947. Tillgänglig <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml> Hämtad: 2013-04-21

Ottosson, J-O. (2001). Etiska problem vid organdonation. *Läkartidningen*, 98: 1544-1546

Olofsson, K. (1999). Varje människa skall behandlas enbart för sin egen skull. *Läkartidningen*, 99: 450-451

Olofsson, K. (2004). Potentiell donator - etiskt trovärdig indikation för intensivvård? *Läkartidningen*, 101, 399-101

Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K. & Fitzgerald, M. (2000). Intensive care nurse's experiences of caring for brain dead organ donor patients *Journal of Clinical Nursing*, 10: 132-139

Persson, N., Karud, K., Lundell, M., Källén, R., Omnell-Persson, M. & Ekberg, H. (2005). Sverige har potential för organdonation - Analys av fem års heltäckande registrering av IVA dödsfall i södra Sverige. *Läkartidningen*, 102: 638-641

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Potts, M., Byrne, P-A. & Nilges, R-G. (red.) (2000). *Beyond brain death [Elektronisk resurs] the case against brain based criteria for human death*. Boston, Mass.: Kluwer Academic Publishers

Riksföreningen för anestesi och intensivvård & svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning - Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Tillgänglig:

<http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/kompbeskr.anestesi.och.intensivvard.pdf> Hämtad 2013-04-29

Rudstam, H. (2002). "Hjärndöd"- ett kritiskt uttryck. *Riskronden - information om risker inom hälso och sjukvård*, 3: 1-2.

Sanner, M. (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

Sanner, M., Rizell, M., Desatnik, P. & Nydahl, M. (2005). Hindren för organdonation i intensivvården kan överbyggas - Identifiera hinder i attityder, etik, resurser och kompetens, visar enkät. *Läkartidningen*, 102: 3300-3305

SFS 1987:269 *Lag om kriterier för bestämmandet av människans död*. Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1987269-om-kriterier-fo_sfs-1987-269/?bet=1987:269 Hämtad 2013-04-29

SFS 1995:831. *Om transplantationer m.m.* Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1995831-om-transplantat_sfs-1995-831/?bet=1995:831 Hämtad 2013-04-29

Silfverberg, G. (red.) (2006). *Nya vägar i vårdetiken*. (1 uppl.) Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen. (2013). *Möjliga organdonatorer i Sverige 2012- en sammanställning av dödsfall inom intensivvården*. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19171/2013-7-3.pdf> Hämtad 2013- 12-02.

Socialstyrelsen. (2012). *Livsviktigt*. Tillgänglig: www.livsviktigt.se Hämtad 2013-04-29

SOFS 2009:30. *Donation och tillvaratagande på organ, vävnader och celler*. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-30> Hämtad 2013-04-29

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Svenska intensivvårdsregistret- SIR. Grafisk rapport. Tillgänglig:
<http://portal.icuregswe.org/ver2/Rapport.aspx#> Hämtad 2013-11-28.

Svenska läkarsällskapet. (2010). Uttalande, Delegationen för medicinsk etik:
*Donationsförberedande behandling till döende patienter (icke-terapeutisk intensivvård) -
etiska, juridiska, medicinska perspektiv.*

Thomas, I., Caborn, S. & Manara, A.R. (2008). Experiences in the development of non-heart
beating organ donation scheme in a regional neurosciences intensive care unit. *British Journal
of Anaesthesia*, 100, 820-826

Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Tibell, A. & Henriksson, B-Å. (2012). Många svenskar vill donera -ändå är antalet donationer
lågt. *Läkartidningen*, 109: 1734-1737

Transplantationsenheten SUS Malmö södra regionvårdsnämnden. (2011). *Donationspärmen*.
Tillgänglig: [http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Sodra-
regionvardsnamnden/Donationssidor/Donationsparm/](http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Sodra-regionvardsnamnden/Donationssidor/Donationsparm/) Hämtad: 2013-05-22

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. (4., [omarb.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Troug, RD., Robinson, WM. (2003). Role of brain death and the dead-donor-rule in the ethics
of organ transplantations. *Critical Care Medicine*, 31: 2391-2396.

Van Norman, G-A. (1999). A matter of life and death - What every anesthesiologist should
know about the medical, legal and ethical aspect of declaring brain death. *Anesthesiology*, 91:
275- 287

Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Welin, S. & Lundin, S. (2001). Organtransplantation, etik och kultur i Japan -Japanen kan välja mellan hjärtdöd och hjärndöd för egen del. *Läkartidningen*, 98: 662-665

Welin, S., Sanner, M. & Nydahl, A. (2005). Etiskt acceptabelt med icke-terapeutisk ventilation av möjlig organdonator - ger såväl närstående som sjukvårdspersonal råd. *Läkartidningen*, 102: 1411-1416

Wijdicks, E-F-M. (2002) Brain death worldwide - accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology*, 58: 20-25

Bilaga 1 (1)



PROTOKOLL för bestämmande av människans död med hjälp av direkta kriterier

Patientuppgifter

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

Klinisk neurologisk undersökning

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

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

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

Angiografiundersökningen avslutad	Datum	Klockslag
	_____	_____

Dödsfallet fastställt

Datum	Klockslag
_____	_____

Ansvarig läkare

Namnteckning	Namnförtydligande
_____	_____

Information

Apnétest

1. Samtliga åtgärder som görs vid apnétesterna och tidpunkterna för dessa skall dokumenteras i patientjournalen.
2. Ställ in ventilationen så att PaCO₂ blir nära 5,3 kPa.
3. Ventilera med 100 % medicinsk oxygen under minst fem minuter.
4. Notera tiden när ventilatorn stängs av.
5. Fastställ PaCO₂-värdet med en blodgasanalys i direkt anslutning till att ventilatorn stängs av. Vid problem med syrsättningen kan medicinsk oxygen tillföras i en kateter i trachealtuben.
6. Observera om patienten visar tecken på andningsrörelser.
7. Om patienten inte visar tecken på att återfå sin egen andning inom tio minuter, innebär detta att spontanandningen helt har upphört. Förutsättningen är att PaCO₂ under denna tid stigit med minst 2,7 kPa. Detta skall verifieras med en blodgasanalys.

Observera att patienter med ett habituellt förhöjt PaCO₂ eller där en lungdysfunktion inte medger en ventilation till ett PaCO₂ nära 5,3 kPa måste undersökas med aortokraniell angiografi för att diagnosen total hjärminfarkt skall kunna ställas.

Angiografi

Cerebral angiografi utförs som en aortokraniell angiografi och kontrastinjektion med kateterläge i aorta ascendens.

Om blodflödet till hjärnan är upphävt, påvisas inte kontrastflöde i hjärnans kärl. Kontrastfyllnad av arteria carotis externas grenar fordras för att säkerställa att injektionstekniken är korrekt, och att den upphävda hjärncirkulationen inte beror på allmän cirkulationskollaps.

Om något kontrastmedelsflöde inte påvisas i hjärnans kärl, skall en andra injektion göras på samma sätt som den första, men tidigast efter 30 minuter. Iakttagelsen att hjärnan under så lång tid saknar blodflöde ger ett säkert underlag för bedömningen oavsett orsaken till bortfallet av hjärnfunktionerna. Resultatet redovisas i ett skriftligt och signerat utlåtande som snarast läggs till patientjournalen.

Intervjuguide

Orientering enligt Kvale (1997) där författarna berättar kort om syftet med intervjun, informerar också om ljudinspelning samt om den intervjuade har några frågor innan intervjun startar. Tydliggör även en extra gång för informanten att hon när som helst kan avbryta sitt deltagande samt om hur materialet kommer behandlas.

Bakgrundsinformation

- Utbildad när?
- År i yrket
- Antal år på NIVA?

Huvudfråga/ Inledningsfråga

- Berätta om din upplevelse att vårda en hjärndöd patient inför en potentiell organdonation.

Ämnen

- Anhöriga?
- Speciella känslor?
- Etik?
- Hinder/ problem/ svårigheter i vården?
- Erfarenhet
- Möjligheter till debriefing och reflektion? Kontra behov.
- Fysiska/ psykiska vårdmiljön i samband med vård av organdonator?
- Teamarbete? Stress? Ansvar för mer än en patient åt gången?

Avsluta enligt Kvale (1997) "Jag har inga fler frågor. Har du något mer att ta upp eller fråga om innan vi avslutar intervjun?"

Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande

"Intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda kliniskt hjärndöda patienter i väntan på potentiell organdonation"

Två anhängan

- Medgives
- Medgives ej

Lund _____ 130522 _____
Ort Datum

 _____
Underskrift

OLA NILSSON VC _____
Namnförtydligande och titel

Neurokirurgi _____
Verksamhetsområde

Bilaga 4

Exempel på innehållsanalysen:

Meningsbärande enheter/ post-it lappar	Kategori	Subkategori	Det som står i uppsatsen
-------------------------------------------	----------	-------------	--------------------------

"Det finns ju en box med provrör och det finns remisser skrivna" Nr 5			
"Vi har ju en pärm som vi följer exakt där det står mål" Nr 1	Från levande till död	Som en båt utan roder	På avdelningen finns en pärm för organdonation som innehåller riktlinjer hur organen ska vårdas fram till uttagsoperationen. Det finns även färdiga boxar med provrör och remisser vilket beskrivs underlätta arbetet och är en trygghet då risken att något glöms minskas.
Ang pärmen. "Det är en trygghet. Man riskerar att inte glömma någonting" Nr 4			
Ang pärmen. "Du har din pärm, du vet hur patienten ska... du vet hur organen ska må...punkt punkt, punkt, det följer du" Nr 2			