



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

# Närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation av avliden donator inom intensivvård

En litteraturstudie med metasyntes

Författare: Cecilia Hudin och Sofia Lecander

Handledare: Connie Lethin

Magisteruppsats

Våren 2018

# Närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation av avliden donator inom intensivvård

## En litteraturstudie med metasyntes

Författare: Cecilia Hudin och Sofia Lecander

Handledare: Connie Lethin

Magisteruppsats

Våren 2018

## Abstrakt

**Bakgrund:** Närstående försätts ofta i en krissituation när någon i deras närhet plötsligt avlider och organdonation är aktuellt. Vården av den avlidne, blivande donatorn fortlöper på samma sätt som innan döden inträtt, något som kan upplevas förvirrande och komplext för den närstående. **Syfte:** Att belysa närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation av avliden donator inom intensivvård. **Metod:** Litteraturstudie med metasyntes och kvalitativ ansats. **Resultat:** Resultatet bygger på 9 stycken kvalitativa vetenskapliga artiklar. Granskning av artiklarna har resulterat i tre huvudkategorier och sju subkategorier som beskriver hur närstående upplevt vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation. De tre huvudkategorierna är: vikten av kommunikation, att bli omhändertagen och att vara delaktig. **Konklusion:** Vårdpersonalens bemötande påverkar hur närstående upplever organdonationsprocessen. Genom att dra lärdom av detta kan intensivvårdssjuksköterskan i sin tur utveckla förmågan att bemöta och stötta närstående genom de olika transitionerna som uppkommer vid organdonation. Närstående är i behov av ett personcentrerat bemötande där samtliga deras behov behöver bli tillgodosedda, så väl de fysiska som de psykiska.

## Nyckelord

Organdonation, närståendes upplevelser, vårdpersonal, intensivvårdsavdelning, kommunikation

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten

# Innehållsförteckning

|   |    |
|---|----|
| Introduktion .....                                    | 4  |
| Problemområde .....                                   | 4  |
| Bakgrund .....  | 5  |
| Perspektiv och utgångspunkter .....                   | 5  |
| Teoretisk ansats -Transitionsteorin .....             | 5  |
| Organdonationer och organtransplantationer .....      | 6  |
| Transplantationslagen .....                           | 7  |
| Dödskriterier .....                                   | 7  |
| Vård efter döden inträtt .....                        | 8  |
| Närstående .....                                      | 9  |
| Problematisering .....                                | 10 |
| Syfte .....   | 10 |
| Metod .....   | 10 |
| Urvalskriterierna .....                               | 11 |
| Datainsamling .....                                   | 11 |
| Dataanalys .....                                      | 12 |
| Forskningsetiska avvägningar .....                    | 13 |
| Resultatet .....                                      | 13 |
| Vikten av kommunikation .....                         | 14 |
| Behov av information .....                            | 14 |
| Bristfällig/otydlig information .....                 | 15 |
| Vårdpersonalens kommunikationsfärdigheter .....       | 16 |
| Att bli omhändertagen .....                           | 16 |
| Omsorgsfullt & empatiskt omhändertagande .....        | 17 |
| Bristande omhändertagande .....                       | 18 |
| Att vara delaktig .....                               | 19 |
| Ökad förståelse .....                                 | 19 |
| Utanförskap .....                                     | 20 |
| Diskussion .....                                      | 20 |
| Metoddiskussionen .....                               | 20 |
| Resultatdiskussion .....                              | 21 |
| Konklusion och implikationer .....                    | 25 |
| Referenser .....                                      | 25 |
| Bilaga 1 (3) SBU;s mall för kvalitetsgranskning ..... | 30 |
| Bilaga 2 (3) Sökschema .....                          | 31 |
| Bilaga 3 (3) Artikelmatris .....                      | 33 |

# Introduktion

## Problemområde

Specialistsjuksköterskor på en intensivvårdsavdelning kan ställas inför ett flertal utmanande uppgifter i samband med organdonationer. Intensivvårdssjuksköterskan ska finnas där både för patienten vars organ ska doneras och för dennes närstående. Situationen är komplex och sjuksköterskan behöver agera professionellt och medmänskligt (Meyer, 2009). Vårdförloppet vid organdonationer är ofta associerat med plötslig död och att veta hur närstående kan stöttas genom denna process är viktig kunskap för intensivvårdssjuksköterskan.

Vårdpersonalens bemötande kan göra skillnaden mellan en bra och en dålig upplevelse för den som nyligen förlorat någon i sin närhet och ska ta beslut om eventuell organdonation. En bra upplevelse kan hjälpa närstående i sorgearbetet medan en dålig upplevelse kan medföra känslomässig stress och psykologiskt trauma i efterförloppet (Mills, 2015). Nationell och internationell forskning har lett till generella riktlinjer för hur sjukvårdspersonal kan bemöta människor där dennes närstående är döende eller avliden och organdonation är aktuell. Forskning trycker på vikten av att vårdpersonal ger dödsbeskedet vid rätt tidpunkt och anpassar informationen till mottagaren och rådande situation för att få ett så bra samtal som möjligt, vilket bör vara tydligt, känslomässigt och lättförståeligt. Varje samtal med närstående är en unik situation och det finns ingen mall för exakt hur bemötandet bör vara. Människor reagerar olika på allvarliga händelser och bemötandet bör anpassas därefter (Orøy, Strømskag, & Gjengedal, 2013). Att anpassa vården och omhändertagandet till den enskilde individen har vuxit sig allt starkare inom svensk sjukvård under de senaste åren. Begreppet personcentrerad vård utgår från ett individuellt perspektiv och tar hänsyn till att alla människor är olika och bör bemötas därefter. Forskning visar på positiva effekter hos människor som bemöts på ett personcentrerat vis (Ekman, 2014).

Närstående till blivande organdonatorer försätts ofta i en krissituation och kan ha svårt att ta till sig given information. De är känslomässigt ur balans och har många gånger svårt att förhålla sig till situationen (Meyer, 2009). Att bemöta människor personcentrerat i detta läge kan vara utmanande då alla människor är olika och vill bli bemötta på olika vis. Önskan med denna litteraturstudie är att ge intensivvårdssjuksköterskan kunskap i hur närstående som

redan gått igenom organdonationsprocessen av avlidna donator upplevt vårdpersonalens bemötande. Denna kunskap kan intensivvårdssjuksköterskan sedan använda som ett redskap i mötet med närstående i samband med organdonationsprocessen.

## **Bakgrund**

### *Perspektiv och utgångspunkter*

Denna studie har utgått från personcentrerad vård som är en arbetsmodell vilken syftar till att belysa hela personen. De andliga, existentiella, sociala och psykiska behoven tas tillvara i lika hög grad som de fysiska. Detta innebär att sätta personens behov och önskningar i fokus. Personens upplevelse, tolkning av ohälsa och sjukdom respekteras. Utifrån denna tolkning främjas hälsa med fokus på vad hälsa betyder för den enskilda personen. Att ge personcentrerad vård innebär att ge personen bästa möjliga förutsättningar att göra evidensbaserade val i relation till sin hälsa och att låta personen göra de val personen önskar samt att respektera och inte moralisera kring personens val (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). En förutsättning för att människor ska få en säker och trygg vård är att vården bedrivs evidensbaserat – vetenskapligt (Willman & Stoltz, 2002). Genom att arbeta vetenskapligt och personcentrerat kan sjuksköterskan bemöta närstående till avlidna organdonatorer på ett professionellt och medmänskligt sätt.

### *Teoretisk ansats -Transitionsteorin*

En transition kan beskrivas som en övergång till något annat, exempelvis från ett stadiet i livet till ett annat. När någon drabbas av en sjukdom eller avlider kan dennes närstående gå från en stabil fas i livet till en instabil fas. Förändringen kan slå omkull den närståendes tillvaro och personen i fråga hamnar i en sårbar och utsatt situation. Transitioner triggas av exempelvis kritiska händelser, individuella förändringar och av omgivningen. Transitionen är ett personligt och subjektivt fenomen, inte en strukturerad sådan. En del anser att övergången till något annat, något okänt, är svårare än själva förändringen.

Transitionen kan ha djupgående hälsorelaterad effekt på närstående och för att kunna stötta dem på bästa sätt behöver intensivvårdssjuksköterskan ha kunskap om att de går igenom en förändring. Sjuksköterskan bör arbeta aktivt för att minska negativa konsekvenser och förbättra hälsoreultat under transitionen för de närstående. Att identifiera transitioner som centrala punkter för omvårdnad underlättar upplevelsen av övergången och förbättrar en hälsosam coping (Meleis, 2010). I organdonationsprocessen kommer närstående gå igenom olika transitioner. Genom att veta att närstående går igenom olika transitioner kan intensivvårdssjuksköterskans förståelse öka och bemötandet gentemot dem förbättras. De olika transitioner närstående går igenom kan exempelvis vara att förlora en älskad och att stå inför beslut om organdonation. Det kan även finnas en ovisshet inför framtiden. En viktig uppgift för intensivvårdssjuksköterskan är att möta och stödja närstående genom dessa transitioner på ett personcentrerat sätt.

### *Organdonationer och organtransplantationer*

Organdonation innebär att organ eller vävnad doneras från en avliden eller levande person, d.v.s. själva givandet. Organtransplantation innebär att ett organ överförs från en person till en annan. I Sverige har det utförts organdonationer sedan år 1969 för patienter med terminal organsvikt (Meyer, 2009). Antalet organdonationer har under senare år ökat men trots ökningen är bristen på organ fortsatt stor. Under tredje kvartalet av år 2017 behövdes ca 800 organ för att täcka befintligt organbehov, 27 personer avled i väntan på organtransplantation (Socialstyrelsen, 2017). Den rådande organbristen drabbar både barn och vuxna. Barn är i behov av storleksanpassade organ vilket försvårar möjligheterna att finna lämpliga organ för transplantation, detta kan medföra att barnet dör medan de väntar på transplantation. Att som vårdpersonal vara deltagande i vården och att ha en öppen kommunikation med föräldrar till barn och deras familjer är nödvändigt för att fatta ett positivt beslut om organdonation (Luberta & Cleaver, 2017).

I socialstyrelsens författningar (SOSFS 2009:30, SOSFS 2012:14) går att utläsa att vårdgivare inom hälso- och sjukvården ska arbeta för att främja organ och vävnadsdonation för att möta det behov som finns för donerade organ.

## *Transplantationslagen*

Enligt lagen om transplantation har alla människor i Sverige rätt att bestämma om ens organ ska doneras eller inte när döden inträffar (SFS 1995:831). Detta kan göras på tre sätt; skriftligt via exempelvis ett donationskort, via donationsregistret eller muntligt till närstående. Som närstående räknas personer som stått den avlidne nära och alltså inte enbart blodsband (Henriksson, 2016). Om det inte finns någon information om den avlidnes åsikt angående eventuell organdonation förmodas att personen samtycker med organdonation och att biologiskt material därmed får tas från kroppen. Om det finns särskilda skäl att den avlidne antagligen inte skulle vilja donera sina organ ska organdonation inte ske (SFS 1995:831). Den avlidne kan ha uttryckt olika åsikter till sina närstående om organdonation, då gäller det beslut som togs senast av den avlidne. Den närstående kan motsätta sig att organ doneras om han/hon tror att detta skulle vara patientens önskan. Om en avliden person är lämplig som donator eller inte avgörs alltid av transplantationsenheterna, hög ålder är ingen kontraindikation (Henriksson, 2016).

## *Dödsriterier*

Enligt lagen om kriterier för bestämmande av en människas död är en människa avliden när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort (SFS 1987:269). Diagnostisering att döden inträtt sker via så kallade hjärnrelaterade dödsriterierna. Kriterierna beskriver att döden inträffat när en människa drabbats av total hjärninfarkt (SOSFS 2005:10). Enligt Socialstyrelsen ska en människas död bekräftas av indirekta eller direkta kriterier. Detta utförs av legitimerad läkare och ska göras med hjälp av vetenskap och beprövad erfarenhet. När döden inträtt ska all medicinsk behandling snarast avslutas, med undantag om organdonation ska ske från den avlidne. De indirekta kriterierna innebär att döden fastställs om andning och blodcirkulation upphört och hjärtstilleståndet varat under så pass lång tid att det med säkerhet kan avgöras att total hjärninfarkt inträffat. De indirekta kriterierna innefattar utebliven palpabel puls och uteblivna hjärtljud vid auskultation. De innefattar även avsaknad av spontan andning och att personens pupiller är ljusstela och ofta dilaterade. Samtliga kriterier ska vara uppfyllda för att dödstillfället ska fastställas. De direkta kriterierna används för att fastställa att döden inträtt om patienten vårdats i respirator. De direkta kriterierna innebär att patienten ska vara medvetslös utan spontanandning och ha

ljusstela, oftast dilaterade pupiller. Det innebär att patienten inte ska reagera på tilltal, smärta eller beröring inom de områden där kranial innervation sker. Patienterna ska inte ha spontana ögonrörelser eller rörelser i tunga, käke, ansikte eller svalg. Vidare ska ingen blink, svalg- eller korneala reflex finnas och vid huvudvridning ska inga reflektoriska ögonrörelser ske. Vid stimulering av sinus caroticus eller tryck vid ögonbulben ska ingen påverkan på hjärtrytmen förekomma. Apnétest genomförs för att bekräfta upphävd spontan andning (SOSFS 2005:10). Under apnétestet tillförs syrgas till patienten och respiratorn stängs av. Syftet är att medvetet öka koldioxidhalten hos patienten som då kommer börja andas om denna funktion finns bevarad i hjärnstammen. Syrgas kommer tillföras under hela testet för att undvika vävnads och organ hypoxi (Henriksson, 2016).

Samtliga direkta kriterierna ska vara uppfyllda vid minst två kliniska neurologiska undersökningar för att döden ska kunna bekräftas. Undersökningarna görs med minimum två timmars mellanrum och kan utföras av samma läkare. Det finns tillfällen när angiografi behövs som komplement till de direkta kriterierna för att utesluta en falsk bild av total hjärninfarkt. Kompletterande angiografi genomförs utifrån kriterier för bestämmande av människans död när patienten har en kroppstemperatur lägre än 33 grader Celsius, om patientens hjärnfunktioner är farmakologiskt eller metabolt påverkade eller om total hjärninfarkt infinner sig av oklar anledning (SOSFS 2005:10).

### *Vård efter döden inträtt*

När läkaren fullföljt bedömningen och patienten är dödförklarad fortsätter pågående respiratorbehandling för att hålla patientens organ välperfunderade inför organdonation. Den avlidne patienten har då fortsatt fin färg på kroppen och puls och blodtryck kan följas på övervakningsskärmen. Den omvårdnadsansvariga intensivvårdssjuksköterskan fortsätter vårda patienten även efter att döden inträtt. I stora drag är omvårdnaden den samma som innan patienten gick bort. Munvård, lägesändringar och sugning av sekret från luftvägarna är exempel på omvårdnadsåtgärder som ska fortsätta göras. Den avlidne patienten ska ha arteriell infart kvar och frekventa blodgaser ska tas. Risken att utveckla hypotermi är stor och kroppstemperaturen mäts kontinuerligt. Kroppstemperaturen bör ligga runt 36 grader Celsius på grund av att koagulationsstörningar inträffar vid 32 grader Celsius och risken för arytmier är stor vid hypotermi. Värmetäcken och varma vätskor används för att förebygga hypotermi.



Som närstående kan det vara svårt att förstå att personen gått bort då vederbörande inte ”ser” avliden ut och att vårdpersonalen fortsätter med behandlingarna (Meyer, 2009).

### *Närstående*

Tiden närstående har att fundera och komma fram till ett beslut gällande eventuell organdonation är maximalt 24 timmar från det att dödsfallet konstaterats. Sedan måste donationsoperationen påbörjas eller respiratorn stängas av. Det är viktigt att tala om för de närstående att svar på frågan om patientens inställning till donation inte behöver ges förrän dödsfallet är konstaterat. Med en rak och tydlig kommunikation med närstående kan information ges om vikten av att fortsätta vårda organen för att bevara god funktion även efter donation.

När donation inte tas upp till diskussion innan personen är konstaterad död tas frågan upp efter att dödsbeskedet meddelats. Hur väl de närstående än informerats om tillståndet hos patienten under vårdtiden och diagnostiken av total hjärninfarkt så resulterar detta ofta i en kraftig sorgereaktion när det meddelas att personen är död. Den sorgereaktion som då kommer kan ta sig olika uttryck och var och en som meddelar dödsbud har sitt sätt att ta hand om de närstående (Henriksson, 2016).

Närstående kommer med stor sannolikhet hamna i en krissituation i samband med att den avlidne är i en situation att donera sina organ. De närstående kommer antagligen befinna sig i krisens akuta fas, den första och andra fasen (Cullberg, 2006). Den första fasen benämns som chockfasen. Denna fas varar från ett kort ögonblick till några dygn. Den drabbade är ofta ytligt välordnad men under ytan råder kaos. Personen kan efteråt ha svårt att minnas vad som sagts eller skett. Den andra fasen benämns som reaktionsfasen. Reaktionsfasen börjar då den drabbade börjar öppna ögonen för vad som hänt och försöker finna någon mening i denna kaotiska situation. Dessa faser har var och en sina karaktäristiska innehåll och terapeutiska problem. De är inte klart åtskilda från varandra, ibland kan någon av dem helt saknas eller vara invävd i en annan fas. Chock och reaktionsfasen utgör tillsammans den akuta krisen och för att kallas akut kris bör den inte pågå längre än fyra till sex veckor (Cullberg, 2006). Alla människor reagerar olika i en krissituation och intensivvårdssjuksköterskan har en viktig roll i att möta närstående utifrån deras individuella behov.

## *Problematisering*

Intensivvårdssjuksköterskan kommer med stor sannolikhet komma i kontakt med närstående till avlidna patienter vars organ ska doneras. En viktig faktor för hur patientens närstående mår i samband med organdonation är hur de blir bemötta av vårdpersonalen. En väl fungerande kommunikation kan minska den stress närstående ofta upplever i dessa situationer och hjälpa dem klara av situationen (Daly, 2006). Intentionen med denna litteraturstudie är att samla in aktuell forskning inom området och sammanställa den till en överskådlig bild av hur forskningsläget ser ut. Detta kan sedan underlätta spridning av kunskap. Med ökad kunskap kan intensivvårdssjuksköterskan bli hjälpt att bemöta närstående personcentrerat genom organdonationsprocessen.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation av avliden donator inom intensivvård

## **Metod**

Denna litteraturstudie bygger på kvalitativ metasyntes vilket innebär syntetisering av tidigare genomförda kvalitativa studier. En litteraturstudie innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och därefter sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde. Detta syftar till att åstadkomma en syntes av data från tidigare genomförda empiriska studier (Forsberg & Wengström, 2016). Syftet med att genomföra forskning med kvalitativ ansats är att uppnå ökad förståelse för ett specifikt fenomen. Denna vilja till förståelse kan innebära att söka kunskap om olika fenomen såsom upplevelser, erfarenheter eller mening (Willman & Stoltz, 2017). Den kvalitativa forskningsprocessen omformar verkligheten till text från observationer eller samtal (Willman & Stoltz 2002).

## Urvalskriterierna

Inklusionskriterier för denna litteraturstudie var kvalitativa vetenskapliga artiklar som besvarade syftet. Artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2000–2018, finnas i fulltext och var skrivna på engelska. De inkluderade artiklarna handlade om närstående till patienter som avlidit på en intensivvårdsavdelning och sedan övergick till att bli organdonator. Vidare skulle studierna ha fått tillstånd eller liknande från etisk kommitté. Exklusionskriterier var kvantitativa och kvalitativa studier som inte svarade på syftet eller uppfyllde inklusionskriterierna.

## Datainsamling

Insamling av litteratur för denna litteraturstudie inleddes hos bibliotekarie på medicinska fakulteten för att få en tillförlitlig databassökning. Enligt rekommendationer från Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) om sökprocesser gjordes först en förberedande sökning följt av flera testsökningar vilket ledde fram till en huvudsökning. Testsökning utfördes för att undersöka vilket underlag som fanns för att besvara denna litteraturstudies frågeställning (SBU, 2014). Testsökning inleddes hösten 2017 och övergick sedan till huvudsökning. Sökningarna fortlöpte fram till vecka 10, 2018. För att strukturera och avgränsa frågeställningen utfördes litteratursökning enligt SPICE – modellen (Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Evaluation) (Forsberg & Wengström, 2016). För denna studie motsvarar S- intensivvårdsavdelning, P- närstående till organdonatorer, I- bemötande i samband med transitionen till organdonation. C- Föll bort eftersom detta inte är en jämförande studie. E- närståendes upplevelser och erfarenheter. Genom att använda SPICE - modellen växte nyckelord för studien fram. Sökningar har utförts i databaserna Pubmed, Cinahl och PsycINFO. Olika sökord användes i olika kombinationer för att få så relevanta sökresultat som möjligt vilka kombinerades med "OR" och "AND". Sökorden som användes var: "organ donors", "organdonation", "donation", "brain death", "organ procurement", "relatives", "family", "next of kin", "nurse", "registered nurse", "nursing", "specialist nurse", "health care personnel", "health care staff", "experiences", "perception", "professional-family relations", "intensive care", "ICU" och "critical care" (Bilaga 2). Manuell sökning, så kallad snowballing utfördes parallellt. Detta resulterade i en artikel till denna litteraturstudies resultat. Enligt SBU; s rekommendationer gjordes en avslutande

sökning med intention att samla in eventuell ny publicerad forskning när litteraturstudien led mot sitt slut (SBU, 2014). Denna sökning resulterade inte i några nya artiklar.

Abstrakten lästes på de artiklar som fångade in litteraturstudiens ämne i titeln. De artiklar vars abstract upplevdes relevanta lästes därefter i sin helhet. Artiklar vars resultat svarade på denna litteraturstudies syfte inkluderades och övriga artiklar exkluderades. Exempel på studier som exkluderades var när patienten var inlagd på annan vårdenhets än en intensivvårdsavdelning. Nästa steg i processen var att kvalitetsgranska de utvalda artiklarna. Detta utfördes med hjälp av SBU: s kvalitetsgranskningsmall avsedd för granskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik (Bilaga 1) (SBU, 2014). Först granskade författarna artiklarna var för sig och därefter jämfördes kvalitetsgranskningarna för ökad trovärdighet. Författarna enades därefter om en gemensam kvalitetsbedömning där 1 poäng utdelades för varje fråga som ledde till ett ja, 0 poäng utdelades för varje fråga som ledde till ett nej/oklart/ ej tillämbart. Max poäng för SBU: s kvalitetsgranskningsmall blev då 21 poäng. Artiklarna bedömdes enligt skalan låg, medel, eller hög studiekvalité. Medelvärde räknades ut genom att addera alla poäng vilket därefter delades på antalet artiklar vilket framgick till 17 poäng. Vidare bedömdes låg studiekvalité med 0–15 poäng, medel med 16–17 poäng och hög med 18–21 poäng. Enbart artiklar som uppnådde medel och hög studiekvalité inkluderades i litteraturstudien, syftet med detta var att öka trovärdigheten i litteraturstudiens resultat. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod 9 stycken artiklar, 6 stycken bedömdes ha medelhög kvalitet och 3 stycken hög kvalitet.

## **Dataanalys**

Granskade artiklars resultat syntetiserades därefter med inspiration från Howell Major och Savin-Baden (2010), där en syntes är en process av att kombinera teman och kategorier mellan studierna för att skapa ett nytt perspektiv och syn på ämnet. Syntesen genomfördes i fyra steg

- 1) De inkluderade artiklarnas resultat lästes grundligt, därefter identifierade författarna citat och text som svarade på litteraturstudiens syfte. Detta steg utfördes av författarna var för sig. Därefter diskuterades det funna innehållet från varje artikel på en whiteboard tavla. Detta utfördes dels för att jämföra författarnas uppfattning av det

lästa innehållet samt för att inte missa relevant innehåll i artiklarnas resultat. Dessa teman stämades sedan av med citat. När likvärdiga teman framkom från olika artiklar fördes dessa samman på whiteboardtavlan. Dessa teman kondenserades sedan till första nivåns tema.

- 2) Efter hand kopplades de likvärdiga delarna av första nivåns tema ihop. De olika temana arrangerades om i flera steg till dess att tydliga andra nivåns teman framkommit, subkategorier bildades. Denna process var dynamisk och författarna diskuterade tills konsensus rådde. Exempel på andra nivåns tema som uppkom var ”bristfällig information” och ”vårdpersonalens kommunikationsfärdigheter”.
- 3) Subkategorierna i andra nivåns teman slogs samman och bildade tredje nivåns tema. Huvudkategorier skapades. Detta resulterade i tre huvudkategorier och sju subkategorier.
- 4) En övergripande bedömning gjordes av huvudkategorier och subkategorier. Författarna upplevde att huvudkategorier och subkategorier speglade de inkluderade studiernas resultat (Howell Major & Savin-Baden, 2010).

### **Forskningsetiska avvägningar**

Detta är en litteraturstudie med metasyntes vilket inte kräver tillstånd från etisk kommitté. I enlighet med Forsberg och Wengströms (2016) rekommendationer angående etiska aspekter vid litteraturstudier har enbart studier med tillstånd från etiska kommittéer eller där noggranna etiska övervägande tagits, inkluderas i denna litteraturstudiestudie.

## **Resultatet**

Efter granskning av utvalda artiklar växte tre huvudkategorier och sju subkategorier fram vilka besvarade studiens syfte (Tabell 1) - närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande i samband med organdonation av avliden donator inom intensivvård.

Tabell 1: Huvudkategorier och subkategorier vilka framkommit efter granskning av utvalda artiklars resultat

| Huvudkategorier         | Subkategorier                              |
|-------------------------|--|
| Vikten av kommunikation | Behov av information                       |
|                         | Bristfällig/otydlig information            |
|                         | Vårdpersonalens kommunikationsfärdigheter  |
| Att bli omhändertagen   | Omsorgsfullt och empatiskt omhändertagande |
|                         | Bristande omhändertagande                  |
| Att känna sig delaktig  | Ökad förståelse                            |
|                         | Utanförskap                                |

### Vikten av kommunikation

Huvudkategorin vikten av kommunikation relaterade till vårdpersonalens förmåga att informera och kommunicera med närstående. Denna kategori innefattade subkategorierna: behov av information, bristfällig/otydlig information samt vårdpersonalens kommunikationsfärdigheter.

#### Behov av information

Flertal närstående uttryckte sig vara nöjda med den information de erhållit i samband med organdonationsprocessen. Närståendes informationsbehov var ofta omfattande men personalen gav löpande information vilket värdesattes (Berntzen & Björk, 2014; Haddow, 2004; Thomas, Milnes & Komesaroff, 2008). Närstående uppskattade när informationen gavs på ett rakt, ärligt och tydligt vis, då det hjälpte dem att förstå det medicinska tillståndet och prognosen för patienten *"I don't like all the fluff, so I know you're trying to be nice to me but i'd rather you just tell me and i'll deal with it in my own way."* (Marck et al., 2016, s 101). Frekventa uppdateringar om framsteg och förändringar i patientens status värdesattes, likaså när personalen kontrollerade att de förstått given information (Jacoby et al., 2005; Marck et al., 2016). Personalens tydlighet i sättet att informera uppskattades av närstående samt ärligheten som personalen visade om svar på ställda frågor saknades *"Staff were really good...being clear, being upfront with what was happening and when they didn't know they were saying that they didn't know. That was really helpful"* (Marck et al., 2016, s 101).

## Bristfällig/otydlig information

En del närstående upplevde organdonationsprocessen som förvirrande och given information otillräcklig och otydlig (Berntzen & Björk, 2014; Kasselring, Kainz & Kiss, 2007), informationen förmedlades vanligtvis av olika vårdpersonal. I kombination med närståendes höga emotionell stress bidrog detta till att missförstånd lätt uppstod, till exempel vad ordet "hjärndöd" betydde (Kasselring et al., 2007). Flertal närstående beskrev svårighet i att veta om patienten levde eller var avliden under pågående respiratorbehandling. De såg sin kära/käraste andas med mekaniskt stöd och kände värmen från huden. Genom att inte veta om patienten var avliden eller ej blev det oklart för närstående vilken tid dödsfallet verkligen inträffade (Jacoby, Radecki-Breitkopf & Pease, 2005; Kasselring et al., 2007; Lloyd-Williams, Morton & Peters, 2009).

*I was never told actually – I had to infer it. They said, 'From the tests we have never seen anyone come back from this stage' What I would have wanted is, 'F is clinically dead and the machine is doing everything. 'I couldn't believe, because the body was warm and moving - ....it is hard not knowing if she is dead.... Is she? I knew in a way, but was not told. They should have said 'F is now dead' - told you straight ...I would have got my thoughts straight. I needed to be told* (Lloyd-Williams et al., 2009, s. 662).

En närstående uppgav att given information i samband med diagnostiseringen av total hjärninfarkt via neurologtester borde varit tydligare” *Doctors and nurses should explain each element of the testing procedure...found aspects of it distressing...especially during application of pressure to the eyes.*” (Ormrod, Ryder, Chadwick & Bonner, 2005, s 1004).

Vid flertal tillfällen gick personalen in i patientrummet utan att förklara vad som skulle utföras. Det hände att vårdpersonalen bad närstående lämna rummet, utan förklaring om varför (Haddow, 2004). Närstående upplevde även bristfällig information om hur proceduren gick till innan patienten kördes till operation för avlägsnandet av organ. En kvinna berättade att hon trodde ventilatorn skulle stängas av och att patienten då skulle ”se” avliden ut innan hon lämnade patienten. Hon upplevde det som svårt att gå ifrån patienten som var varm, hade

fin färg och vars bröstorg rörde sig upp och ner. Kvinnan önskade att vårdpersonalen informerat henne om detta tidigare (Berntzen & Björk, 2014).

## Vårdpersonalens kommunikationsfärdigheter

Flertalet av de intervjuade närstående uppskattade personalens kommunikationsfärdigheter. De upplevde att personalen var inkännande och hade ett sensitivt sätt att kommunicera (Marck et al., 2016). Närstående upplevde att vårdpersonalens sätt att uttrycka sig både verbalt och icke-verbalt påverkade dem i samband med donationsprocessen. Signaler som personalen sände ut genom exempelvis kroppsspråk och gester tolkades och analyserades av de närstående (Haddow, 2004; Jacoby et al., 2005). ”*It is not what you have to say. It is how you say it*” (Jacoby et al., 2005, s 186).

Närstående uttryckte att några de träffat i personalen hade ett oempatiskt sätt att kommunicera. ”*It was terrible being told that my son’s brain was scrambled.*” (Lloyd-Williams et al., 2009). Det framkallade både ilska och frustration när personalen talade om patienten som ett objekt vars organ skulle doneras (Jacoby et al., 2005) eller när patienten behandlades som en källa till organ. Det upplevdes även olämpligt när personalen använde ord som ’att skörda’ i samband med vården av den avlidne (Haddow, 2004).

En del av familjerna upplevde att vårdpersonalen försökte inge hopp även när familjerna hade accepterat att det inte fanns något hopp kvar, något som upplevdes förvirrande och frustrerande. Tidpunkten för när de närstående blev tillfrågad om eventuell organdonation var betydelsefull. Det upplevdes burdust och kyligt när de fick frågan precis efter att dödsfallet konstaterats (Marck et al., 2016).

## Att bli omhändertagen

Kategorin att bli omhändertagen delades in i omsorgsfullt och empatiskt omhändertagande samt bristande omhändertagande.



## Omsorgsfullt och empatiskt omhändertagande

Vårdpersonalens omhändertagande beskrevs som omtänksamt, empatiskt och respektfullt både mot närstående och patienten (Jacoby et al., 2005; Lloyd-Williams et al., 2009). Trots att organdonationsprocessen upplevdes byråkratisk och långdragen var personalens omsorg varmt och medmänskligt. Personalen beskrevs som 'underbara' och närstående hyste beundran och respekt för vårdpersonalens arbete (Thomas et al., 2008). Närstående kände sig sedda av personalen och upplevde att personalen försökte tillgodose deras behov "*They gave us what we needed, a cup of coffee, a little word, asked how we felt- they saw us*" (Frid, Bergbom & Haljamäe, 2001, s 271).

En del närstående ansåg att de fått individanpassat omhändertagande som inte utgått från någon standardiserad mall. Det var betydelsefullt att utveckla ett känslomässigt band med vårdpersonalen och medmänskligheten som personalen visade uppskattades. "*One of the nurses and I had a good cry together*" (Thomas et al., 2008, s 590).

En närstående upplevde personalens känslomässiga engagemang så här: "*I was impressed with the health care providers...I never imagined that they could be so good in the emotional realm; it made it a little easier*" (Kesselring et al., 2007, s 215). Närstående upplevde att personalen uppvisade omsorgsfullt omhändertagande även mot barnen. Genom att barnen tilläts vara närvarande vid patientens sida och uppmuntrades att exempelvis hålla patientens hand blev även de delaktiga i processen (Lloyd-Williams et al., 2009).

Det upplevdes värdefullt för närstående att få stanna kvar hos patienten även efter patienten konstaterats avliden, innan patienten åkte in till operation för avlägsnande av organ (Berntzen & Björk, 2014).

Flertalet närstående valde att ta avsked till patienten efter avslutad organdonation, när respiratorn var avstängd och patienten var kall och "såg" avliden ut (Berntzen & Björk, 2014; Kesselring et al., 2007), närstående värdesatte om personalen stannade kvar hos dem även efter operationen (Kesselring et al., 2007).

Efter avslutad organdonation, när den närstående var på väg hem var det uppskattat om personalen följde dem ut från avdelningen (Lloyd-Williams et al., 2009).

En del närstående uppgav att vården som vårdpersonalen gav den avlidne patienten var exemplarisk (Haddow, 2004). Det var betydelsefullt att patienten behandlades med respekt

och värdighet (Jacoby et al., 2005; Kesselring et al., 2007; Lloyd-Williams et al., 2009), närstående uttryckte tacksamhet för hur den blivande donatorn vårdades av personalen. ” *The attention the nurse gave her was incredible. She was full of tubes to keep her alive. The nurse talked to her, wiped her mouth. I will always be grateful to them, it was really moving.* ” (Lloyd-Williams et al., 2009, s 661). En del närstående ansåg att personalen visade den avlidne respekt genom att vårda och prata med patienten som om han/hon fortfarande levde. ” *The nurse talked with him as if he was wide awake. One nurse brought him a guardian angel. The care was respectful and dignified* ” (Jacoby et al., 2005, s 185). För en del närstående upplevdes situationen komplex och förvirrande när personalen pratade med den avlidne. ” *It is so difficult: on one hand, Father is brain dead, and on the other hand, they (the staff) talk to him.* ” (Kesselring et al., 2007, s 213).

### Bristande omhändertagande

En del närstående beskrev omhändertagandet de fått som kyligt, otillgängligt och distanserat (Jacoby et al., 2005). Närstående beskrev en brist på både fysiskt, psykiskt och medmänskligt omhändertagande.

*I would have liked someone to put an arm around me, to look after me, to ask if I wanted tea, seeing the state I was in. I was out of my mind. You need someone to lead you and someone to spend time with you* (Lloyd-Williams et al., 2009, s 661).

Det fanns närstående som upplevde att vårdpersonalens bristande omhändertagande och engagemang resulterade i en känsla av övergivenhet och av att de inte blev sedda.

*...When the machine beeped, no nurse was there. The first times I got someone, but the nurse said ‘it is no problem’. But when it beeped next door...ten people rushed in like mad. It hurt me very much, since no one even bothered to look into our room* (Kesselring et al., 2007, s 215).

En del vårdpersonal upplevdes högfärdiga och osympatiska. Detta framkallade starka känslor hos närstående. ” *There was a nurse there who was overbearing and unsympathetic, so I was*

*sort of mad at her” Andra närstående upplevde vårdpersonalen som intoleranta och att de besvärades av att ha personalen närvarande vid avskedet. “We had to say goodbye to our loved one while feeling angry at these intolerant people” (Frid et al., 2001, s 271). En närstående kände sig kränkt av att personalen tog ut organdonationskortet ur den avlidne patientens plånbok.*

*They had taken his wallet out of his pocket and they had taken out the kidney donor card and it was propped in front of his wallet ...I really feel very, very angry. We were there...I don't feel they had any right to take that wallet out, to go in it, and take his card (Haddow, 2004, s 47).*

En vanlig känsla var att närstående kände sig övergivna när donationsprocessen av den avlidne var över och den närstående skulle bege sig hemåt. De beskrev känslan av att gå från att ha haft stort stöd med mycket personal runt omkring sig till att vara lämnade ensamma och övergivna.

*While I was in hospital I had loads of care and attention, but at the end I needed someone to take time with me. At the end, somebody could have asked, ‘How are you getting home? Who is taking you home?’ They didn't and I don't know how I did (Lloyd-Williams et al., 2009, s 662).*

## **Att vara delaktig**

Kategorin att vara delaktig delas in i underkategorierna ökad förståelse och utanförskap.

### **Ökad förståelse**

Många närstående hade ett behov av konkreta visuella bevis som bekräftade att patienten var hjärndöd (Jacoby et al., 2005). Genom att vårdpersonalen bjöd in de närstående för att se datortomografibilder eller vara med på neurologtesterna för diagnostik av total hjärninfarkt ökades deras förståelse för situationen (Marck et al., 2016).

De närstående som valde att vara delaktiga vid neurologtesterna fick ökad acceptans för patientens tillstånd. Några närstående ansåg det vara en skyldighet att vara med på testerna "*I felt I needed to be there to witness the tests - it was my duty to be with her through these tests*" Delaktigheten bidrog till ökad förståelse och att framtida tvivel om patientens död mildrades (Ormrod et al., 2005).

## Utanförskap

Alla närstående till den blivande donatorn blev inte tillfrågade om de ville vara med på neurologtesterna, något som upplevdes negativt. Genom att inte vara delaktig när testet gjordes var det svårt att förstå att patienten var avliden "*I think it would have helped me to understand it if I had seen it*" Närstående beskrev känslan när personalen bad dem att lämna rummet när undersökningen skulle göras "*You were asked to leave - and your brain takes over - 'what are they doing?' - your mind imagines gruesome things*" (Ormrod et al., 2005, s 1004). En annan närstående beskrev det på följande sätt:

*We were asked to leave when the doctor arrived- it was very hard. I would have wanted to be present. It would have made a difference to all of us to see Dad not breathing-dead. Mum still struggles to accept Dad's death even now". I think it would have helped me to understand it if I had seen it*" (Ormrod et al., 2005, s 1004).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En förutsättning för att kunna göra en litteraturstudie är att det finns ett tillräckligt antal artiklar av god kvalitet som kan utgöra underlag för bedömningar och slutsatser (Forsberg & Wengström, 2016). Metoden för att göra en litteraturstudie innebär att söka kunskap om olika fenomen såsom upplevelser, erfarenheter eller mening (Willman & Stoltz, 2017). Valet av ämne och metod beslutades slutgiltigt efter testsökningar där det framkom kunskapsluckor om

just valt ämne och en sammanställning av resultaten - en litteratursammanställning. Det finns både styrkor och svagheter med att göra en litteraturstudie. En styrka är att det blir överskådligt för läsaren att läsa. Fakta till denna litteraturstudie samlades in som grundades på ett brett urval med studier från olika länder. Genom ett brett underlag när det gäller population blir denna litteraturstudies resultat mer trovärdigt. För att ytterligare öka trovärdigheten har författarna kontinuerligt haft diskussioner om materialet, detta för att fånga upp så att ingen missat något väsentligt samt att se på materialet ur ett djupare och bredare perspektiv. Intentionen från början var att göra denna litteraturstudien ur perspektivet – ”närståendes upplevelser av intensivvårdssjuksköterskans bemötande”. Detta perspektiv ändrades i ett tidigt skede av arbetet till ”närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande”, detta kan tolkas som en svaghet för studien då infallsvinkeln ändrades något. I flertalet av de granskade artiklarnas resultat var det otydligt om det var sjuksköterskans, eller någon annan av vårdpersonalens bemötande som närstående berättade om. Många gånger stod det exempelvis ”health care staff”, “health care personnel”, “caregivers” eller “ICU staff”. Underlaget för att hitta tillräcklig mängd artiklar som enbart nämnde intensivvårdssjuksköterskans bemötande mot närstående och patient var otillräckligt. Därav gjordes valet att bredda syftet till “närståendes upplevelser av vårdpersonalens bemötande inom intensivvård”. Arbetet på en intensivvårdsavdelning sker i nära samarbete mellan de olika professionerna. Vem som sagt eller gjort vad anser författarna vara irrelevant då det relevanta är hur närstående faktiskt upplevt det bemötande de fått. Viktig kunskap kan tillvaratas av intensivvårdssjuksköterskan angående hur närstående uppfattat bemötandet, även om det varit från andra professioner. Artiklarna till detta arbete är inte utvalda utifrån något specifikt land. I Sverige är arbetssysslorna mellan intensivvårdssjuksköterskor, undersköterskor och läkare uppdelade på ett visst sätt, enligt författarnas erfarenheter kan denna uppdelning skilja sig mellan olika länder. Detta är också en aspekt att ta hänsyn till om syftet varit att belysa enbart intensivvårdssjuksköterskans bemötande mot närstående och inte vårdpersonalens bemötande. För ett tillförlitligt resultat i denna litteraturstudie skulle utvalda studier då behövt utgå från intensivvårdsavdelningar i Sverige, något som hade minskat utbudet av relevanta artiklar betydligt och då kunnat tolkas som en svaghet för studien. Enligt författarna blir inte resultatet i denna litteraturstudie påverkat negativt för att vårdpersonalens och inte intensivvårdssjuksköterskans bemötande mot närstående har belysts, snarare anses detta som en styrka då urvalet har blivit bredare. Enligt SBU styr alltid frågeställningens ämne valet av databas (SBU, 2014) Till denna litteraturstudie föll det sig därför lämpligt att använda databaserna PubMed, CINAHL och

PsycINFO då dessa erbjuder stort utbud av medicinska och omvårdnads fokuserade artiklar. Trovärdigheten i resultatet anser författarna vara högt. Artiklarna är granskade separat och därefter har författarna haft långa diskussioner och kommit fram till konsensus. Artiklarna som använts är bedömt vara av medelhög samt hög kvalitet enligt SBU:s kvalitetsgranskningsmall. Initialt upplevde författarna att SBU:s granskningsmall var svår att tyda då granskningarna blev subjektiva och då det inte fanns någon tydlig mall för antal poäng artiklarna skulle få. Detta var något författarna lärde sig arbeta med och kvalitetsgranskningsmallen sågs sedan som ett bra verktyg för granskning av artiklarna. Syntetisering skedde med inspiration av Howell Major och Savin-Baden, författarna ansåg att denna fyrstegs modell passade väl för detta ändamål. SBU har refererat till Howell Major och Savin – Badens fyrstegsmodell men författarna föredrog att utgå från primärkällan. Sökschema är upprättat för reproducerbarhet samt en artikelmatris för att överskådliggöra artiklarnas innehåll och syfte.

## **Resultatdiskussion**

Närstående har ett stort informationsbehov i samband med organdonation av avliden donator och otillräcklig information skapar en osäkerhet hos närstående om vad som ska hända. Resultatet i denna litteraturstudie påvisar att flertal närstående till blivande organdonatorer upplevde given information från vårdpersonal som bristfällig och otydlig. Detta försatte närstående i en än mer oviss och utsatt situation där de exempelvis inte visste om patienten var avliden eller ej under pågående respiratorbehandling. Närstående önskade tydligare information och att personalen kontrollerat så de förstått och tagit till sig av given information. Litteraturstudiens resultat visade även att otydlig information bidrog till svårighet för närstående att veta när dödsfallet inträffade. Enligt Cullberg (2006) kan människor ha svårt att ta till sig och minnas given information under krisens chock- och reaktionsfas. De närstående befinner sig ofta i någon av dessa faser under organdonationsprocessen och intensivvårdssjuksköterskan bör anpassa informationen utifrån personens behov. Informationen kan behöva upprepas och förklaras på ett mer lättförståeligt sätt för att den närstående ska kunna ta den till sig. Att närstående hade ett stort behov av information under organdonationsprocessen bekräftar av Nascimineto Fernandes, Lourenco de Camargo Bittencourt & Ferreira Boin, (2015). Studiens resultat visade att det kunde vara

svårt för närstående att ta till sig information när den gavs från många olika vårdgivare. Även i denna studies resultat uppgav de intervjuade närstående svårighet i att förstå om patienten var avliden eller ej under pågående respiratorbehandling, tydlig information uppskattades för ökad förståelse. Personalens förmåga att ge information vid rätt tidpunkt lyftes fram av närstående som en viktig punkt för hur den togs emot (Nascimento Fernandes et al., 2015) Efter granskning av denna litteraturstudies resultat drar författarna slutsatsen att de flesta närstående till blivande organdonatorer försätts i en sårbar situation och deras informationsbehov bör anpassas individuellt. Om en närstående upplevt att informationen varit bristfällig, har den enligt författarnas tolkning ej varit personcentrerad. Skulle samma närstående upplevt informationen som tillräcklig har mängden information mött deras behov av information och därmed varit individanpassad och personcentrerad. Detta är viktig kunskap för intensivvårdssjuksköterskan som dagligen informerar närstående och patienter vars behov bör bemötas individanpassat.

Resultatet av de granskade artiklarna visade att närstående ansåg att personalens omhändertagande av den avlidne patienten skulle vara respektfullt och värdigt. Resultatet visade att det som uppskattades av en närstående eventuellt inte uppskattades av en annan närstående. Exempelvis värdesatte några närstående när personalen talade med den avlidne patienten som om han/hon levde men för några närstående kändes detta onaturligt och ökade deras osäkerhet hur vidare patienten verkligen var avliden. Närstående tog illa vid sig när personalen behandlade patienten som ett objekt vars organ skulle doneras. Detta resultat bekräftas av Walker & Sque (2016) som påtalar vikten av att den avlidne behandlas med respekt. Studiens resultat visade att de intervjuade närstående upplevde tacksamhet när den avlidne tilltalades, då det för dem bidrog till ökad tillit gentemot personalen (Walker & Sque, 2016). För närstående berodde den totala upplevelsen av personalens bemötande i samband med organdonation till stor del av hur den avlidna donatorn bemötes. Vid möte med närstående till en avliden, blivande donator är det av stor vikt att intensivvårdssjuksköterskan bemöter närstående på ett individanpassat sätt, en del närstående uppskattar när personalen tilltalar den avlidne patienten, en del gör det inte. Att vara inkännande och att avsätta tid är viktigt och att bemötandet formas efter deras behov. Organdonationer är kopplade till flertalet etiska dilemman, så som om den avlidne patienten bör tilltalas eller ej. Författarna erfarenheter är att organdonationer är ett känsligt ämne att prata om. Genom att öka medvetenheten och diskussionerna ute i samhället kan stigmat eventuellt minska.

Närstående lade stor vikt vid hur informationen gavs, även sättet vårdpersonalen kommunicerade på var betydelsefullt. Kroppsspråket påverkade upplevelsen av donationsprocessen. De närstående var inkännande och tolkade minsta rörelse som vårdpersonalen gjorde. Resultatet i denna litteraturstudie visade att närstående uppskattade när informationen gavs på ett rakt, ärligt och tydligt sätt, då detta hjälpte dem att förstå det medicinska tillståndet och prognosen för patienten. Vidare uppmärksammade närstående att vid flertal tillfällen gick personalen in i patientrummet utan att förklara vad som skulle utföras. Kommunikationens betydelse bekräftas av Long, Sque & Payne, (2006) deras studie visade att verbal kommunikation följt av komplementära metoder av kommunikation ger en större förståelse och insikt i den kritiskt sjuka patienten och färre frågor över tid gällande hjärndödsdiagnostik. Det lyftes även att det behövs bättre metoder för att kommunicera komplicerad information. En del anser att övergången till något annat, något okänt, är svårare än själva förändringen. Transitionen kan ha djupgående hälsorelaterad effekt på närstående och för att kunna stötta dem på bästa sätt behöver intensivvårdssjuksköterskan ha kunskap om att de går igenom en förändring (Meleis, 2010). Detta är viktigt att ha i åtanke när det gäller förmedling av information och sättet informationen kommuniceras. Författarna till föreliggande studie anser att detta är av betydelse i samband med interaktionen med de närstående. Stor omsorg och vikt skall läggas i mötet och att möta de närstående i transitionen till organ donation. Detta har betydelse för hur de närstående går vidare i livet och hur de kommer att kunna hantera sorgen.

Att vara trygg i sin yrkesroll och att ha tagit ställning i donationsfrågan är också en viktig aspekt, vilket kommer avspeglas tydligt på kroppsspråk och i den verbala kommunikationen. Vidare är det viktigt att satsa på utbildning i bemötande, omhändertagande men framförallt att lyssna på hur de närstående önskar bli bemötta. I Sverige pågår det ett DCD - projekt "donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd" detta kan öka upp för fler transplantationer. Det finns därför en möjlighet att intensivvårdssjuksköterskan möter fler närstående i organ donationsprocessen vilket är positivt ur ett samhällsligt perspektiv.



## Konklusion och implikationer

Att vara närstående till en avliden blivande organdonator på intensivvårdsavdelning är många gånger en omtumlande upplevelse. Vårdpersonalens bemötande påverkar hur närstående upplever organdonationsprocessen. För att kunna stötta och guida närstående genom de transitioner som uppstår krävs att intensivvårdssjuksköterskan är medveten om bemötandets betydelse. Denna litteraturstudie påvisar närståendes behov av ett personcentrerat bemötande. En vanligt förekommande känsla från närståendes sida var att given information från personalen var bristfällig och otydlig vilket resulterade i osäkerhet för närstående, exempelvis om patienten var avliden eller ej. Resultatet från de granskade artiklarna visade att bemötande är något komplext och närstående tolkar både personalens verbala och icke verbala sätt att uttrycka sig. Resultatet visar även att små saker och handlingar kunde göra stor skillnad för närstående. Ibland behövdes inte så mycket mer än erbjudandet om en kopp kaffe eller att personalen följde närstående ut från avdelningen för att närstående skulle känna sig sedda och omhändertagna. Hur närstående upplevde vårdpersonalens bemötande påverkas till stor del av personalens bemötande mot den avlidne patienten.

Vidare forskning kring ämnet ”närståendes upplevelser av bemötande” samt även ”hur intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av arbete med närstående i organdonationsprocessen upplevs” är värdefullt. Detta för att ta lärdom av dessa insikter och därefter kunna utarbeta riktlinjer för att arbeta personcentrerat. Författarna har en önskan om att diskussioner om organdonationer förs öppnare så att kunskapen om detta livsviktiga ämne kan öka.

## Referenser

Berntzen, H., & Björk, I.T. (2014) Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 30, s 266–274.

Doi: 10.1016/j.iccn.2014,03,001

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Daly, B. (2006). End-of-life decision making, organ donation, and critical care nurses. *Critical care nurse*. Vol 26, (No. 2), s 1–10.

Ekman, I. (2014). *Personcentrering inom hälso-och sjukvård*. (Första upplagan) Stockholm: Liber AB.

Frid, I., Bergbom, I., & Haljamäe, H. (2001). No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, Vol 17. s 263–278.

doi:10,1054/iccn.2001,1590

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (Fjärde upplagan). Stockholm: Natur & kultur.

Haddow, G. (2004) Donor and nondonor families' accounts of communication and relatives with healthcare professionals. *Progress in Transplantation* vol 14 No 1.

Howell Major, C., & Savin- Baden, M. (2010). *An introduction to qualitative research synthesis*. London: Routledge publishing.

Henriksson, B-Å. (2016). Hjärndödsdiagnostik och organdonationer. I A, Larsson & S, Rubertsson (Red) *Intensivvård* (Andra upplagan. s 155–171). Stockholm: Liber AB.

Jacoby, L-H., Radecki-Breitkopf, C., & Pease, E-A. (2005) A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced with the Option of Organ Donation. *Dimens Crit Care Nurs*, 24(4):183-189.

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

Lloyd-Williams, M., Morton, J., & Peters, S. (2009). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 37 No. 4 April. doi:10.1016

Long, T., Sque, M., & Payne, S. (2006). Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progress in Transplantation*, vol 16, No. 2.

Luberta, K & Cleaver, K. (2017) How modifiable factors influence parental decision-making about organ donation. *Nursing Children and Young people*. 29, 9, s 29-36. Doi: 10.7748/ncyp.2017.e810.

Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S.T., Weiland, T.J., & Jelinek, G. A. (2016). Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcomes. *Anaesth Intensive Care*, 44(1), s. 99–106.

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory, Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Meyer, K. (2009). Organdonationer. I D-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivvård- Avancerad omvårdnad och behandling* (Upplaga 1:3. S 199-210). Lund: Studentlitteratur.

Mills, L., & Koulouglioti, C. (2015). How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option? *British Association of Critical Care Nurses* Vol 21, No 4. doi:10.1111/nicc.12183

Nascimineto Fernandes, M.E., Lourenco de Camargo Bittencourt, Z. Z., & Ferreira Boin, I. F. (2015). Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent. *Rev. Latino-AM.Enfermagem*, 23 (5), s 895-901

Orøy, A., Strømskag, K.E., & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29, 202—21. doi: 10.1016/j.iccn.2013.02.003

Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, (60), 1002–1008. Doi: 10.1111/j.1365–2044,200504297. X

*Lag om kriterier för bestämmande av människans död* (SFS 1987: 269). Hämtad från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av\\_sfs-1987-269](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269)

*Lag om transplantation* (SFS 1995:831). Hämtad från Riksdagens webbplats:

[http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm\\_sfs-1995-831](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831).

*Socialstyrelsens författningssamling om kriterier för bestämmande av människans död* (SOSFS 2005:10). Hämtad från:

[https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9833/2005-10\\_10\\_2005\\_10.pdf](https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9833/2005-10_10_2005_10.pdf)

*Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader och celler* (SOSFS 2009:30). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-30>

*Socialstyrelsens föreskrifter om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation* (SOSFS 2012:14). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2012-14>

Socialstyrelsen. (2016). *Organ - och vävnadsdonatorer i Sverige*. Hämtad 2017-12-25 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20658/2017-7-3.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). Fortsatt stort behov av organdonationer. Hämtad 2017-11-10 från <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2017/fortsattstortbehovavorgandonatorer>

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården. En handbok*. Hämtad 2017-12-28 från: <http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). Personcentrerad vård. Hämtad 2017-11-08 från: [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk\\_sjukskoterskeforening\\_om\\_personcentrerad\\_vard\\_oktober\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf)

Thomas, S. L., Milnes, S., & Komesaroff, P.A. (2008) Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Internal Medicine Journal*, 39(2009) s 588–594

Walker, W., & Sque, M. (2016). Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation. *Journal of Critical Care*, 32, s 73–78. doi: 10.1016/j.jcrc.2015.11.026

Willman, A., & Stoltz, P. (2002) Evidensbaserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., & Stoltz, P. (2017) *Metasyntes*. I. Henricson, M. Vetenskaplig teori och metod (sid 399–410) Lund: Studentlitteratur.

# Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

Bilaga 1 (3)

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

## Total bedömning av studiekvalitet:

Hög  Medelhög  Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

### 1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### 2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

### 3. Datainsamling

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?
- b) Är datainsamlingen relevant?
- c) Råder datamätnad?
- d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?

Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):

### 4. Analys

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är analysen tydligt beskriven?
- b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?
- c) Råder analysmättnad?
- d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

### 5. Resultat

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är resultatet logiskt?
- b) Är resultatet begripligt?
- c) Är resultatet tydligt beskrivet?
- d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?
- e) Genereras hypotes/teori/modell?
- f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?
- g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

## Sökschema

## Bilaga 2 (3)

| Databas:<br>PubMed*      | Sökord   | Antal<br>träffar | Lästa titlar | Lästa<br>abstrakt | Urval 1-Lästa<br>artiklar | Urval 2 –<br>Granskade<br>artiklar | Urval 3 –<br>Utvalda artiklar |
|--------------------------|--|------------------|--------------|-------------------|---------------------------|------------------------------------|-------------------------------|
| Datum:<br>2018-03-<br>07 |  |                  |              |                   |                           |                                    |                               |
| #1                       | Organ donation OR<br>donation OR organ<br>donor OR brain<br>death OR organ<br>procurement                                    | 219,000          |              |                   |                           |                                    |                               |
| #2                       | Relatives OR next-<br>of-kin OR family<br>AND (experiences<br>OR perception OR<br>Professional -<br><b>family</b> Relations) | 49,650           |              |                   |                           |                                    |                               |
| # 3                      | Nurse OR<br>registered nurse<br>OR specialist nurse<br>OR nursing OR<br>health care<br>personnel OR<br>health care staff     | 651,295          |              |                   |                           |                                    |                               |
| #4                       | intensive care OR<br>ICU OR critical care  | 302,382          |              |                   |                           |                                    |                               |
| #5                       | #1 AND #2 AND #4   | 174              | 174          | 31                | 7                         | 4                                  | 3                             |
| #6                       | #1 AND #2 AND #3<br>AND #4   | 117              | 117          | 25                | 6                         | 3                                  | 3                             |

\* Begränsningar: Publicerat mellan 1998/01/01 - 2018/12/31. Språk: engelska. Dubletter har förekommit vid sökning #5 och #6. Dessa är ej utskrivna.



| Databas:<br>CINAHL*<br>Datum: 2018-<br>03-07 | Sökord   | Antal träffar | Lästa<br>titlar | Lästa<br>abstrakt | Urval 1-<br>Lästa<br>artiklar | Urval 2 –<br>Granskade<br>artiklar | Urval 3<br>–<br>Utvalda<br>artiklar |
|--|--|---------------|-----------------|-------------------|-------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| #1   | Organ donation OR<br>donation OR organ<br>donor OR brain<br>death OR organ<br>procurement                                    | 17,883        |                 |                   |                               |                                    |                                     |
| #2   | Relatives OR next-<br>of-kin OR family<br>AND (experiences<br>OR perception OR<br>Professional -<br><b>family</b> Relations) | 181,565       |                 |                   |                               |                                    |                                     |
| #3   | Nurse OR<br>registered nurse<br>OR specialist nurse<br>OR nursing OR<br>health care<br>personnel OR<br>health care staff     | 839,258       |                 |                   |                               |                                    |                                     |
| #4   | intensive care OR<br>ICU OR critical care  | 136,062       |                 |                   |                               |                                    |                                     |
| #5   | #1 AND #2 AND #4   | 194           | 194             | 35                | 7                             | 2                                  | 1                                   |
| #6   | #1 AND #2 AND #3<br>AND #4   | 101           | 101             | 21                | 5                             | 1                                  | 1                                   |
|  | Snowballing  |               |                 |                   |                               | 1                                  | 1                                   |

\* Begränsningar: Publicerat mellan 1998/01/01 - 2018/12/31. Språk: engelska. Dubletter har förekommit vid sökning #5 och #6. Dessa är ej utskrivna.

Sökningar har gjorts i PsychINFO med samma sökord och sökbegränsningar som använts i Pubmed och CINAHL. Detta har enbart resulterat i dubletter – artiklar som redan hittats i Pubmed och CINAHL, därav inkluderas ej sökschemat för PsychINFO.

Artikelmatris

Bilaga 3 (3)

| Författare, år, land, tidskrift   | Titel  | Syfte  | Metod  | Resultat   | Poäng/gradering |
|---|--|--|--|--|-----------------|
| Lloyd-Williams. M, Morton, J, Peters.S.(2009) England <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>   | The End -of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients   | Att värdera den givna palliativa vården som familjerna hade fått.  | Kvalitativ studie. Intervjuer med 29 närstående.   | Ett palliativt team på IVA skulle vara av värde. Detta kunde underlätta kommunikationen genom att använda ett tvärvetenskapligt tillvägagångssätt. | 18 poäng. Hög   |
| Berntzen.H, Björk.I.T(2014) Norge. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>                         | Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study  | Att undersöka erfarenheterna från norska givarfamiljer under organdonation efter att deras närstående blivit hjärndöd.   | Kvalitativ studie. Intervjuer med 20 närstående.   | Det fanns ett behov av att information tillhandahölls på sjukhuset och under uppföljningen enligt individuella behov.                              | 17 poäng. Medel |
| Thomas. S.L, Milnes. S, Komesaroff. P.A (2009) Australien <i>Australian Internal Medicine Journal</i> | Understanding organdonation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences                        | Att identifiera huruvida det nationella organdonationssamarbetet i Australien hade något ytterligare inflytande på att förbättra erfarenheterna hos personal och familjemedlemmar i organdoneringsprocessen. | Kvalitativ studie. Intervjuer med 17 närstående och 25 IVA sjuksköterskor. Grounded Theory | Processen för familjerna är mycket mer komplicerad än att komma överrens om donation eller att avstå.  | 18 poäng. Hög   |
| Kesselring. A, Kainz. M, Kiss. A (2007) Schweiz   | Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU | Att utforska närståendes upplevelser, deras interaktion med sjukvårdspersonalen och vad som influerade deras minnen.   | Kvalitativ studie. Intervjuer med 37 närstående Grounded Theory                            | Organ fokuserat bemötande av personalen och ett ambivalent beslutsfattande av närstående verkade vara en risk för att utveckla traumatiska minnen. | 18 poäng. Hög.  |

|   |   |  |   |  |                 |
|---|---|--|---|--|-----------------|
| Jacoby, L.H., Radecki Breitkopf,C., Pease, E.A. (2005) USA <i>Dimens Crit Care Nurs</i>   | A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donatio.  | Att undersöka givar och icke donationsgivar familjers behov av stöd medan de var på intensivvårdsavdelningen och att få en förståelse av specifika stöd på grundval av en teoretisk ram. | Kvalitativ, explorativ studie. 50 närstående till donatorer. 48 närstående till icke donatorer. | Likheterna mellan de båda grupperna är att de uttryckte lika behov av klar och tydlig information.   | 16 poäng. Medel |
| Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., Bonner, S.M., (2005) England <i>Anaesthesia</i>  | Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation | Att undersöka närståendes förståelse av att vara hjärndöd, efterföljande attityder hos dem som har observerat hjärndöds testen.  | Kvalitativ studie. Intervjuer med 27 närstående.  | Olika åsikter när det gällde att närvara vid hjärndödsdiagnostik. Ingen som närvarade ångrade detta.   | 17 poäng. Medel |
| Frid, I., Bergbom,I., Haljamäe, H. (2001) Sverige <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>  | No going back : narratives by close relatives of the braindead patient  | Att belysa betydelsen av att vara en närstående till en patient som diagnostiserats som hjärndöd.  | Kvalitativ studie. Intervjuer med 14 närstående Fenomenologisk-hermeneutic analys.              | Visade nödvändigheten av en interaktion som kännetecknas av att vara närvarande, lyssna noggrant och tillåta tid för dialog och att visa intresse av närståendes tankar. | 17 poäng. Medel |
| Haddow, G. (2004) England <i>Progress in Transplantation</i>  | Donor and nondonor families' accounts of communication and relatives with healthcare professionals  | Att utforska och samla in erfarenheter och attityder från donations och icke donations familjer.   | Kvalitativ studie. Intervjuer med 19 donations familjer och 4 icke donations familjer.          | Strategier som kan hjälpa närstående kom upp så som kommunikationssätt och uppföljande samtal.   | 17 poäng. Medel |
| Marck, C.H., Neate, S.L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B.B., Radford, S.T., Weiland, T.J., Jelinek, G.A. (2016) Australien <i>Anaesth Intensive Care</i> | Potential donor families' experiences of organ and tissue donation- related communication, processes and outcomes   | Att beskriva erfarenheter av kommunikation, processen och utfallet av en donation.   | Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer. 49 närstående.                                 | Många uttryckte en önskan om ett uppföljnings möjlighet för att ställa frågor och klargöra eventuella missförstånd.  | 17 poäng. Medel |

