

# När livet stannar

Upplevelser hos närstående  
till potentiella organdonatorer

FÖRFATTARE	Cecilia Johansson Sara Jakobsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ OM5250, Examensarbete i omvårdnad, VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Kristina Andersson
EXAMINATOR	Sofie Jakobsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	När livet stannar – upplevelser hos närstående till potentiella organdonatorer
Titel (engelsk):	The ending of life – experiences of relatives of potential organ donors
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program: Kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250, examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Cecilia Johansson Sara Jakobsson
Handledare:	Kristina Andersson
Examinator:	Sofie Jakobsson

---

## SAMMANFATTNING

En sjuksköterskas vardag består av att möta och lindra lidande hos så väl patienter som närstående. För de patienter som blir aktuella för organdonation spelar de närstående stor roll då det i vissa fall blir deras uppgift att tolka den avlidnes vilja. Efterfrågan på organ är idag större än tillgången och av 219 möjliga avlidna donatorer i Sverige år 2011 valde 143 att donera sina organ efter egen eller närståendes vilja. Lidande, kris och sorg är personliga upplevelser som bland annat kan utlösas av en nära anhörigs död. Vanliga reaktioner på detta är chock och irrationellt tänkande. För att kunna stödja de närstående och lindra deras lidande måste sjuksköterskan veta vilka upplevelser de närstående har. Syftet med denna studie var att belysa de närståendes upplevelser när en anhörig dör och blir aktuella för organdonation. Elva kvalitativa artiklar har granskats som samtliga belyst fenomenet närståendes upplevelser när en nära anhörig konstaterats hjärndöd och blivit aktuell för organdonation. Nio av artiklarna hittades via systematiska sökningar i PubMed och Cinahl, de övriga två hittades via manuella sökningar. Resultatet sammanfattades i tre huvudteman: *Upplevelser vid konfrontation med döden*, med subteman förvirring, lidande, hopp om överlevnad samt acceptans. *Upplevelser kring vårdgivarna*, med subteman trygghet, tröst och bekräftelse samt utanförskap, misstänksamhet och tvivel. *Upplevelser kring organdonationen*, med subteman, ambivalens, skydda och bevara den döde, behov av information, ett slag i ansiktet samt en mening med döden. Vårdgivarna och dess bemötande hade stor inverkan på de närståendes upplevelser. Sjuksköterskan har som omvårdnadsansvarig en viktig roll att se till att närståendes behov tillgodoses och att de får ett gott bemötande. Korrekt och tydlig information är viktigt för att undvika förvirring och skapa trygghet. Genom ökad medvetenhet hos hälso- och sjukvårdspersonal kring närståendes upplevelser i samband med organdonation kan närståendes lidande lindras. Ett gott bemötande och ett gott stöd från vårdgivare kan också leda till att de närstående lyckas fatta ett beslut som de kan stå för en längre tid.

<b>INNEHÅLL</b>	sid
<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
DÖDSBEGREPPET .....	2
DONATIONSPROCESSEN .....	2
NÄRSTÅENDE .....	3
LIDANDE .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	6
<b>SYFTE</b> .....	7
<b>METOD</b> .....	7
LITTERATURSÖKNING .....	7
DATAANALYS .....	9
<b>RESULTAT</b> .....	9
<b>UPPLEVELSER KRING KONFRONTATIONEN MED DÖDEN</b> .....	9
Förvirring .....	9
Lidande .....	10
Hopp om överlevnad .....	10
Acceptans .....	10
<b>UPPLEVELSER KRING VÅRDGIVARNA</b> .....	11
Trygghet, tröst och bekräftelse .....	11
Utanförskap, misstänksamhet och tvivel .....	11
<b>UPPLEVELSER KRING ORGANDONATIONEN</b> .....	12
Ambivalens .....	12
Skydda och bevara den döde .....	12
Behov av information .....	12
Ett slag i ansiktet .....	13
En mening med döden .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	14
<b>METODDISKUSSION</b> .....	14
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	16
Konfrontationen med döden .....	16
Vårdgivarna .....	18
Organdonationen .....	20
Klinisk implikation .....	22
<b>REFERENSER</b> .....	23
<b>BILAGOR</b>	
1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING	
2. CARLSSON OCH EIMANS EXEMPEL PÅ BEDÖMNINGSMALL FÖR STUDIER MED KVALITATIV METOD	
3. ARTIKLARNAS KVALITET OCH EVIDENS	

## INLEDNING

Sjuksköterskans vardag består till stor del av att vårda patienter och närstående. Ofta sker möten med människor som hamnat i svåra livssituationer och som kastas mellan hopp och förtvivlan. Det kan vara när någon fått ett omvälvande sjukdomsbesked, råkat ut för olycksfall eller av annan orsak drabbats av ohälsa. Även de som står vid sidan av dessa patienter, de närstående, är i behov av sjuksköterskans stöd och omsorg. Inte minst när det handlar om närstående till patienter som avlidit och blir aktuella för organdonation. Intresset för ämnet väcktes när vi i höstas såg TV-programmet ”*Min Sanning*” där före detta länspolismästare Carin Götblad medverkade. Hon berättade om sina upplevelser kring sonens död och hur det var att få frågan om hon ville donera hans organ.

Carin beskrev hur hon och hennes familj chockade kom till sjukhuset där sonen, med livshotande skador, befann sig. Efter några timmars väntan kom en läkare för att tala med dem. De förväntade sig information om hur sonen skulle kunna bli frisk igen, men istället fick de frågan om de kunde godkänna att donera hans organ. Carin chockades och säger att om man inte förstått att någon är död, så kan man inte börja dela ut personens organ. För dem var sonen fortfarande levande, han andades, hans hjärta slog och hon kände bara en stark, stark känsla av att vilja skydda honom och hans kropp (1).

Berättelsen berörde oss och vi tycker att det finns behov av att uppmärksamma de närståendes upplevelser för att kunna öka sjuksköterskans förståelse för vad de närstående genomgår. En ökad förståelse för närståendes upplevelser gör det lättare att erbjuda det stöd och den hjälp som behövs när en nära anhörig dör och blir aktuell för organdonation.

## BAKGRUND

Den första lyckade organtransplantation mellan två människor genomfördes i Boston år 1954. I Sverige genomfördes samma ingrepp, en njurtransplantation, för första gången 1964 (2). I takt med att utvecklingen gått framåt och goda resultat uppvisats har organtransplantationerna successivt ökat, både i Sverige och internationellt (3). Idag är organtransplantationer en etablerad behandlingsform. Varje år ges många människor möjlighet att överleva svåra sjukdomstillstånd och/eller få förbättrad livskvalitet genom att ersätta sjuka organ med friska (4). Förutsättningarna för att genomföra transplantationer är att det finns människor som är villiga att donera sina organ. Njurar och delar av levern kan doneras av levande personer, medan andra organ doneras från personer som avlidit. De organ som idag är möjliga att donera är njurar, lever, hjärta, lungor, bukspottkörtel och tunntarm (5).

Vid årsskiftet 2012/2013 väntade 775 personer i Sverige på ett eller flera nya organ, men samtidigt som efterfrågan är stor är tillgången liten. Under 2012 donerades organ från 141 avlidna personer. Totalt transplanterades från levande och döda donatorer 692 organ. Av Sveriges dryga nio miljoner invånare fanns den 10 januari 2013, 1 501 738 personer anmälda i det svenska donationsregistret (6). Det är endast de patienter som avlider under pågående respiratorbehandling som är möjliga donatorer eftersom organen måste ha kontinuerlig syresättning via blodcirkulationen. Under 2011 innebar det att av

de 3335 patienter som avled på intensivvårdsavdelningar i Sverige var 219 potentiella donatorer. Av dessa donerade 143 personer sina organ efter egen eller närståendes vilja (7).

Europeiska kommissionen genomförde 2009 en undersökning som visade att Sverige var det mest donationsvilliga landet i Europa. Snittet i EU-länderna låg på 55 procent, medan 83 procent av svenska befolkningen kunde tänka sig att donera sina organ efter döden. Samma utredning visar att 73 procent av svenskarna kan tänka sig att donera en nära anhörigs organ om denne skulle avlida och 62 procent har diskuterat frågan med familjen (3). Regeringen arbetar aktivt med att förbättra organisationen kring organdonation, rutiner och etiska frågeställningar för att främja tillgången på organ och vävnader (8). För att genomföra detta har regeringen utsett socialstyrelsen och donationsrådet till sin hjälp (9).

## **DÖDSBEGREPPET**

Historiskt sett har människan varit död när den så kallade hjärtdöden har inträffat med upphörd andning och cirkulation. Sedan den medicinska tekniken utvecklats och det blivit möjligt att bota ett hjärtstillestånd och få tillbaka både andning och puls har begreppet hjärtdöd inte längre varit brukbart. Hjärndöden är därför den slutgiltiga och oåterkalleliga döden, även om det via intensivvård går att upprätthålla andning och cirkulation (10). I Sverige gäller sedan 1988 lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död, där hjärndöden definieras som den enda och slutgiltiga döden (11).

Enligt lag 1987:269 1 § är en människa död när samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort i hjärnans alla delar, total hjärninfarkt. Vidare i SOSFS 2005:10, 2 kap, 2 § står det att döden ska konstateras av legitimerad läkare med hjälp av indirekta eller direkta kriterier. Då det är en potentiell donator som dödförklaras ska en klinisk neurologisk undersökning utföras där samtliga direkta kriterierna måste vara uppfyllda under pågående respiratorbehandling. De direkta kriterierna är:

- Medvetlöshet utan reaktion på tilltal, beröring eller smärta.
- Inga spontana rörelser från ögon, käkar, ansikte, tunga eller svalg.
- Ljusstela, ofta vida, pupiller.
- Bortfall av flera reflexer som till exempel svälj- och blinkreflex.
- Ingen förändring på hjärtrytmen vid tryck/massage på ögonbulb och sinus caroticus.

Förutom detta får ingen spontanandning finnas, vilket fastställs genom ett apnétest. När en första klinisk undersökning gjorts där alla kriterier är uppfyllda ska undersökningarna utföras ytterligare en gång till efter två timmar. Finns oklarheter kring orsakerna till hjärninfarkten eller om kroppstemperaturen är mycket låg kompletteras de två neurologiska undersökningarna med en konventionell angiografiundersökning (12).

## **DONATIONSPROCESSEN**

För att en person ska kunna bli aktuell som organdonator måste personen ha avlidit under respiratorvård på en intensivvårdsavdelning, där dödsorsaken är total hjärninfarkt (13). En total hjärninfarkt beror vanligtvis på att det intrakraniella trycket stigit så högt att blod inte längre kan komma in i det intrakraniella rummet. Det förhöjda trycket

uppkommer till följd av spontan blödning i hjärnan eller trauma mot huvudet (14, 15). Innan döden är konstaterad är det inte tillåtet att söka i register eller på annat sätt ta reda på patientens inställning till donation. En patient som uppvisar någon form av livstecken ges alltid optimal behandling (16). Vid misstanke om total hjärninfarkt påbörjas ovan nämnda undersökningar för att fastställa döden (12). Enligt transplantationskoordinator Lotta Kjellberg, på Sahlgrenska Sjukhuset, Göteborg, får närstående delta vid undersökningarna om de önskar (Kjellberg, personlig kommunikation 130131). Information om utredningar, undersökningar och tester som den döde måste genomgå för att donera ska ges på ett sådant vis att hänsyn visas mot den sorg som de närstående kan känna och de ska få det stöd som behövs (17).

När en patient konstaterats avliden kontaktas en transplantationskoordinator som startar en utredning för att ta reda på den avlidnes inställning till donation (17). Viljan kan vara uttryckt antingen skriftligt eller muntligt till exempel genom att personen anmält sig till donationsregistret, fyllt i ett donationskort eller uttalat sin vilja till någon närstående. Det är alltid den senast kända viljan som gäller (18). Om den avlidnes åsikt i frågan inte går att finna är det enligt transplantationslagen 3 §, de närstående som får tolka den avlidnes vilja och åt denne ge sitt samtycke eller motsätta sig donation. Är de närstående inte överens om den avlidnes förmodade åsikt får ingreppet inte genomföras enligt 4 § (19). Om de närstående inte vet hur de ska ställa sig till frågan antas den avlidne vara positivt inställd till donation (18). Ett ingrepp får inte påbörjas innan närstående har blivit informerade och fått reda på rätten att inom skälig tid motsätta sig ingreppet om den avlidnes vilja är okänd (19). Medicinska åtgärder för att bevara organ eller biologiskt material i avvaktan på transplantationsingrepp får endast fortgå i 24 timmar efter att döden konstaterats om inte särskilda skäl föreligger, till exempel för att rädda ett ofött barn (11).

Om donation inte blir aktuell skall all behandling avslutas (12). Om det däremot finns ett samtycke för donation påbörjas undersökningar och tester på den avlidne för att garantera organmottagarens säkerhet. Information inhämtas från den dödes journal och via intervju med läkare som ansvarat för dennes vård. Även en intervju med någon som känt den avlidne väl genomförs för att ta reda på eventuella riskbeteenden och riskhändelser; till exempel injektionsmissbruk, tidigare olyckshändelser och intag av läkemedel. Intervjuerna ska utföras med respekt för donatorns integritet (20).

## NÄRSTÅENDE

Wright, Watson och Bell (21) menar att det finns olika föreställningar om vad en familj är och att dessa föreställningar påverkar den kliniska verksamheten. Traditionellt har familjen setts som individer som binds samman via blodsband, adoption eller äktenskap. Sjuksköterskor måste finna en definition som går bortom denna gräns för att godta den enskilde individens uppfattning om vilka relationer som är viktigast för denne. En föreställning som skulle kunna vara användbar är att en familj består av de personer som individen själv anger. En annan definition är att familjen hålls samman av starka emotionella band där finns ömsesidigt engagemang och starka känslor av samhörighet (21). I socialstyrelsens termbank går att läsa att en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna räknas som anhörig. En närstående är enligt samma termbank en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (22). Kirkevold (23) definierar begreppet familj som dynamiskt, där personer binds samman av olika strukturella, emotionella och/eller funktionella band, men menar också att familjen inte är ett

entydigt begrepp utan kan förstås på olika vis. Även hon belyser att en familj består av de som den enskilde individen själv definierar som en familjemedlem (23, 24). I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor går det att läsa att en familj består av medlemmar som är sammanbundna genom blod, släktskap, emotionell eller laglig relation (25).

Oavsett vilken förställning om familjen som används så är sjuksköterskans omvårdnad av familjen en viktig uppgift. Plötslig, oväntad död är en komplex situation. Familjen får stöd den korta tid de är på sjukhus men det är också viktigt med ett långvarigt familjestöd. Situationen familjen hamnat i är mycket svår och påfrestande. Sorgreaktionerna kan skilja sig åt mellan familjemedlemmarna och även om det finns ett gott samspel mellan medlemmarna kan situationen vara svårhanterlig. Familjer kan ha svårt att acceptera att medlemmarna sörjer på olika sätt. Dessutom är skuld inte helt ovanligt vid plötsliga dödfall, addera detta till den redan svåra situationen och risken för konflikter är stor. Familjesamtal där olika sorgreaktioner belyses skulle kunna vara ett stöd för familjen (26). Wright, Watson och Bell (21) menar att målet i deras kliniska arbete med familjen är att lindra och/eller bota deras lidande. Första steget mot detta är att acceptera att lidandet finns. De menar att om familjemedlemmar får berätta om sitt lidande kan det lindras (21). Då en patient blir kritiskt sjuk hamnar ofta familjen i skymundan. De närstående tenderar att sätta sina egna behov åt sidan för att istället låta fokus hamna på patienten. Vårdpersonal kan i dessa lägen lindra de närståendes lidande genom att se till att patienten får det bästa omhändertagandet. Då de närstående känner sig trygga i detta minskar deras oro och ängslan. Behovet av att få tillräcklig och korrekt information samt möjlighet att delta i omvårdnaden av den drabbade är också viktigt att beakta (24). Sjuksköterskan ska också verka för en miljö där familjers trosuppfattning, seder, värderingar och rättigheter respekteras (25).

## LIDANDE

Lidande har länge funnits beskrivet inom vårdvetenskapen, men det var först på 90-talet som lidandet lyftes fram som ett betydelsefullt forskningsområde (27). Travelbee (28) beskrev redan 1971 lidandet som en personlig upplevelse och något som förr eller senare kommer att drabba alla på ett eller annat sätt. Hur lidandet upplevs är avgörande för huruvida personen kommer att ta sig igenom det smärtsamma eller ej. Lidande uppstår ofta när en person stöter på svårigheter. Det kan till exempel vara att drabbas av sjukdom eller en nära anhörigs bortgång. Lidande kan också vara en konsekvens av att känna sig utesluten och som om ingen bryr sig om en. Finns det sedan tidigare svårigheter att skapa kontakter och relationer med andra människor blir detta lidande extra svårt. Det finns många olika sätt att reagera på sitt lidande. Vanligt är att söka en förklaring till varför, till exempel *"varför händer detta mig?"* Travelbee menar att de existentiella frågorna förmodligen beror på svårigheter att acceptera det som hänt. Detta kan yttra sig emotionellt, till exempel genom ilska, bitterhet, att känna sig avtrubbad och/eller genom depressiva känslor. Hon skriver också att lida kan vara att ständigt höra respiratorns ljud, att se linjerna på skärmen och att få höra *"det finns inget vi kan göra"* (28).

I Erikssons (29) omvårdnadsteori har begreppet lidande en central plats. Ursprungligen betyder patient just den lidande. Lidandet innebär enligt Eriksson att människan tvingas utstå något svårt; pinas, våndas, kämpa och samtidigt tvingas uthärda och leva med det som är smärtsamt. Eriksson beskriver livslidande som det som innefattar och hotar hela

ens identitet och existens. Det som tidigare sågs som självklart och helt, har plötsligt förändrats och omkullkastats (29).

Personer som befinner sig i sorg, känner stort lidande och det är viktigt att dessa bemöts med empati och förståelse för sitt lidande. Livet förbereder oss inte för att förlora någon, inte ens om en anhörig tidigare förlorats är vi redo att möta den nya förlusten. Kommentarer som *"du kommer över det"* och *"lär dig leva med det"* kan skapa mer skuld hos de sörjande än dämpa sorgen (30).

När en nära anhörig avlider är sorg en naturlig och mänsklig reaktion. När döden kommer oväntat och plötsligt kan sorgen bli djupt omvälvande och innefatta kraftiga reaktioner av ilska, chock och överklighetskänslor. Det går inte att vara känslomässigt eller mentalt förberedd. Oskyddad och sårbar upplevs det inträffade som mycket traumatiskt. Chock och känslan av att vara avtrubbad eller förnekelse av att den döde verkligen är död är vanliga reaktioner i början av sorgprocessen. Clements (31) menar att i detta skede är det viktigt för den som sörjer att få prata om vad som inträffat och vad som upplevs. Samtidigt ska den sörjande föras med både muntlig och skriftlig information om vad sorg är och hur olika sorgprocesser kan se ut, till exempel att det är precis lika normalt att gråta som att inte göra det. Känslomässig förvirring är en annan vanlig reaktion. Ett vanligt råd till de efterlevande är att inte ta några stora beslut utan att först ha övervägt dem noggrant. Omdömet kan vara nedsatt vilket kan resultera i beslut som i efterhand ångras (31).

Det finns många olika teorier kring sorg och sorgprocessen. Vad de allra flesta är överens om är att sorg inte är en linjär process, utan de olika faserna kan variera från dag till dag. Fem olika huvudområden på sorgereaktioner kan urskiljas. Det första är känslorna. Ledsamhet, ilska, oro, ångest och skam är vanligt förekommande. Hoppet är borta och kvar finns maktlöshet inför situationen. Det andra är tankarna. Tankemönster kan förändras, vilket bland annat kan innebära irrationellt tänkande, koncentrationssvårigheter, apati, förvirring och känslan av att ha förlorat någon som ändå är närvarande. Det tredje området är fysiska symtom så som huvudvärk, illamående, fatigue och sömnrubbingar kan förekomma. I det fjärde området ses ett förändrat beteendemönster som till exempel ökad alkoholkonsumtion, konstant gråt och mer ilska än vanligt. Att bli socialt tillbakadragen och undvika saker och platser som påminner om sorgen och den döde är inte heller ovanligt. Den sista huvudgruppen innehåller existentiella konsekvenser av sorgen. Att förlora någon som står en nära kan väcka många existentiella frågor kring bland annat orsaken till döden, trosmässiga funderingar och mening med livet (30).

Enligt Love (30) delar Kubler-Ross in sorgen i fem olika faser; förnekelse, ilska, sorg, depression och acceptans. Battenfield (32) har med inspiration av denna teori undersökt människans lidandeprocess. Lidandets faser kan delas in i tre delar där den första kännetecknas av bland annat chock, avtrubning och förnekelse. Därefter följer en fas som innebär förvirring och känslor av ilska, skam och övergivenhet. I sista fasen sker återhämtningen. Då accepteras lidandet och det blir hanterbart. Först då kan den drabbade se en mening i händelsen (32). Även Erikson (29) menar att det kan finnas positiva aspekter av lidandet i bemärkelse att någonting konstruktivt, meningsbärande eller försonande kan ske.

Förutom sorg kan en nära anhörigs död utlösa en psykisk kris. Cullberg (33) menar att en kris är ett tillstånd då tidigare erfarenheter och reflexmässiga beteende inte räcker till för att kunna bemästra den livssituation som plötsligt uppstått. Kriser som utlöses av tydliga yttre skäl kallas för traumatiska kriser. För att kunna förstå den drabbade personens reaktioner måste vi känna till personens tidigare erfarenheter och nuvarande livssituation. De sociala förutsättningarna, så som familje- och arbetssituation, kan prägla hur krisen yttrar sig. Finns ett tryggt socialt nätverk är förutsättningarna bra för ett gott stöd. Vad som påverkar reaktionen på en nära anhörigs död är enligt Cullberg (33) bland annat vilken relation som fanns till den döde. Vilken roll denne spelade i ens liv och hur mycket av ens eget liv till exempel i form av trygghet och livsmening, som var beroende av den döde. För den efterlevande kan sorgen upplevas som fysisk smärta och det kan kännas som en del av sig själv har dött.

Enligt Svensk Sjuksköterskeförenings värdegrund för omvårdnad, är lindring av lidande en del i omvårdanden. För att lindra måste patientens lidande bekräftas. Genom att närvara och bekräfta lidandet kan patienten hitta nya vägar att förstå sin situation och försonas med sitt lidande (34). Även i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor finns beskrivet att en sjuksköterska ska ha förmågan att uppmärksamma och möta patienters och närståendes lidande, samt så långt som möjligt lindra det (35).

Eriksson (29) påpekar att allt lidande inte kan elimineras helt, men det kan lindras. Hon menar att små vardagliga saker kan göras för att lindra lidandet inom vården. För att få förutsättningar att lindra lidande måste vi skapa en vårdkultur där patienter och närstående känner sig välkomna, vårdade och respekterade. Vidare menar hon att varje lidande människa behöver kärlekshandlingar. Det kan vara en vänlig blick, en smekning eller något annat som signalerar ärligt medlidande. Det är också viktigt att vara tillgänglig (29).

## **PROBLEMFORMULERING**

En sjuksköterskas vardag består av att möta och lindra lidande hos så väl patienter som närstående. Närstående till potentiella organdonatorer hamnar i en mycket komplex situation. Deras anhörig har just avlidit och de befinner sig i början av en sorgprocess där känslor som ledsamhet, ilska och oro är vanligt. Det är också vanligt med ett förändrat tankemönster, där tankarna kan bli irrationella. Känslomässig förvirring är vanligt och ofta ges rådet att inte fatta stora beslut. Om den avlidna inte gjort sin vilja angående organdonation känd blir det de närståendes uppgift att tolka den. De hamnar alltså i en situation där de ska hantera sorgen och reaktioner av en nära anhörigs plötsliga död samtidigt som de tvingas fatta ett beslut angående en organdonation.

För att kunna utföra omvårdnadsåtgärder som är förenliga med vad som står i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor samt i ICN:s etiska kod, bör närståendes upplevelser lyftas fram och belysas. Det är viktigt att de närstående får det stöd som de behöver för att kunna fatta ett beslut de kan stå för i efterhand. Det är också viktigt för att undvika familjekonflikter och ur ett långsiktigt perspektiv, ohälsa.

## SYFTE

Syftet med studien är att belysa närståendes upplevelser när en anhörig dör och blir aktuell för organdonation.

## METOD

Som modell för litteraturstudien valdes en av Fribergs (36) modeller som innebär att analysera kvalitativ forskning för att bidra till evidensbaserad omvårdnad. Modellen är användbar då ett fenomen eller en upplevelse som är genomgående i flera kvalitativa studier ska belysas. Forskningsresultaten sammanställs och bidrar till ett högre kunskapsvärde än vad artiklarna var för sig bidrar med. Resultatet ska vara möjligt att överföra till kliniskt omvårdnadsarbete (36). Samtliga artiklar som studien bygger på finns presenterade i bilaga 1.

## LITTERATURSÖKNING

För att få en överblick av vad som fanns publicerat i det valda ämnet gjordes en inledande osystematisk litteratursökning för att, i enlighet med vad Friberg (36) skriver, skapa en översikt av problemområdet. Breda sökningar utfördes i olika databaser, lagtexter, uppslagsverk, lexikon och sökmotorn Google. Sökord som användes var exempelvis ”organ donation, family, brain death, pain, relatives, decision, suffering, sudden death, grief, experiences, tissue and organ procurement” i olika kombinationer. Utifrån resultatet av denna sökning kunde ett problemområde ringas in och ett syfte skapas. Innan de systematiska sökningarna inleddes utformade vi en plan där sökord, och synonymer till dessa, identifierade som bäst stämde överens med syftet. Den systematiska litteratursökningen utfördes därefter i databaserna PubMed och Cinahl (se tabell 1). Urvalet begränsades genom att endast inkludera artiklar som publicerats mellan år 2005 och 2012. I artikelsökningen i Cinahl fanns även inklusionskriteriet ”Peer reviewed”.

Första sökningen i Cinahl gav 17 träffar. Bland träffarna exkluderades alla artiklar som i titeln eller abstracten visade att de var kvantitativa, handlade om levande donatorer, hade ett personalperspektiv, eller var skrivna på annat språk än engelska. Resterande artiklar lästes igenom för att se om de överensstämde med syftet i denna litteraturstudie. Artiklarna kvalitetsgranskades, för att säkerställa kvalitet och evidens, med hjälp av Carlsson och Eimans (37) exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (bilaga 2). Efter detta valdes fyra artiklar ut till studiens resultat (tabell 1). Sökningen i PubMed gav 24 träffar, varav fyra artiklar redan valts från Cinahl. Bland de övriga 20 träffarna exkluderades artiklar enligt samma kriterier som ovan. Resterande artiklar granskades på tidigare nämnda vis. Ytterligare två artiklar valdes till resultatet (tabell 1).

En ny sökning gjordes i Cinahl och PubMed där sökordet ”*experience*” uteslöts. Samma inklusionskriterier som ovan användes. Sökningen i Cinahl gav 69 träffar, varav fyra artiklar redan var valda från föregående sökning. Artiklar som i titeln eller abstracten visade att de var kvantitativa, handlade om levande donatorer, hade ett personalperspektiv, eller var skrivna på annat språk än engelska exkluderades. Artiklarna i den nya sökningen analyserades och kvalitetsgranskades på samma vis som redovisats ovan och bidrog till ytterligare två artiklar. Sökningen i PubMed genererade 78 träffar, varav sex artiklar redan var valda. Efter exklusion och granskning valdes en artikel ut till resultatet som överensstämde med vårt syfte. Från en avhandling av Frid

(38) med titeln “Att uthärda det outhärdliga”, ett tips från handledaren, valdes en artikel ut (47). Även en manuell sökning på artiklar författade av omvårdnadsforskaren Ingvar Frid gjordes i Cinahl. Denna sökning gav sex träffar varav en var den artikel som redan valts. Av de kvarvarande fem svarade en upp mot syftet och valdes ut till denna studie. Båda artiklarna kvalitetsgranskades med Carlssons och Eimans (37) granskningsmall. Samtliga artiklar utom två (41,46) redovisar att de är etisk godkända. I kvalitet- och evidensgranskningen fick samtliga artiklar grad I eller II, vilket innebär en hög trovärdighet och god kvalitet (bilaga 3).

Tabell 1. Sököversikt

Informationskälla	Sökord	Inklusionskriterier	Antal träffar	Valda artiklar
Cinahl	(”organ donation” OR ”organ procurement”) AND (famil* OR kin* OR relative*) AND (“decision making” OR decision) AND (death OR “brain death”) AND experience*	Peer reviewed 2005-2012	17	Nr:42 Nr:43 Nr:39 Nr:49
PubMed	(”organ donation” OR ”organ procurement”) AND (famil* OR kin* OR relative*) AND (“decision making” OR decision) AND (death OR “brain death”) AND experience*	2005-2012	24	Nr:46 Nr:40
Cinahl	(”organ donation” OR ”organ procurement”) AND (famil* OR kin* OR relative*) AND (“decision making” OR decision) AND (death OR “brain death”)	Peer reviewed 2005-2012	69	Nr:41 Nr:48
PubMed	(”organ donation” OR ”organ procurement”) AND (famil* OR kin* OR relative*) AND (“decision making” OR decision) AND (death OR “brain death”)	2005-2012	78	Nr:45
Cinahl	I. Frid	AU Author	6	Nr:44

## DATAANALYS

För att få en helhetsbild av artiklarnas resultat lästes dessa igenom ett flertal gånger. Friberg (36) menar att helhetsbilden är viktig för att skapa en känsla av vad innehållet förmedlar. Ett vanligt sätt att analysera och arbeta med kvalitativa artiklar är att röra sig från helhet, till delar, till en ny helhet (36). Därefter identifierades alla närståendes upplevelser. Upplevelserna blev de meningsbärande enheterna och skrevs ner på pappersark för att få en översikt av materialet. Enheterna grupperades efter i vilket skede i donationsprocessen de närstående beskrev upplevelsen. Upplevelserna framträdde främst kring tre områden; konfrontation med döden, vårdgivarna och organdonationen. Dessa tre områden blev därför resultatets huvudteman. Efter detta analyserades huvudtemana var för sig där likheter och skillnader identifierades och subteman växte fram till denna studies resultat.

## RESULTAT

Efter analys av studiernas resultat framkom tre huvudteman. Det första temat var upplevelser vid konfrontation med döden, med subteman förvirring, lidande, hopp om överlevnad samt acceptans. Det andra temat var upplevelser kring vårdgivarna, med subteman trygghet, tröst och bekräftelse samt utanförskap, misstänksamhet och tvivel. Det tredje temat var upplevelser kring organdonationen med subteman, ambivalens, skydda och bevara den döde, ett slag i ansiktet samt en mening med döden.

## UPPLEVELSER KRING KONFRONTATIONEN MED DÖDEN

### Förvirring

De närstående uppgav att när de nåddes av beskedet att deras anhörig var död skapades känslor av kaos och förvirring. Förvirringen uppkom bland annat för att de medicinska begreppen som användes var svårförståeliga och relativt okända (39, 40). Ett exempel var begreppet hjärndöd, som för många var svårt att förstå och ta till sig (39-43). När det dessutom var en älskad anhörig som drabbats skapades ytterligare förvirring och en inre konflikt (42, 43). En del närstående upplevde svårigheter att förstå skillnaden på att ligga i koma och på att vara hjärndöd (40, 43), de trodde att den döde kunde ligga i respirator under månader och år (39). I en studie (44) redovisar närstående att de upplevde den döde som någonstans mitt i mellan livet och döden; som en levande dö. Den döde fick fortsatt behandling, exempelvis med respirator, trots att det var meningslöst för den dödes hälsa, vilket ökade förvirringen (39, 42). Samtliga studier visar att närstående till den som dött hade svårt att förstå och ta till sig att personen i fråga verkligen var död (39-49). Föreställningar kring hur en död människa skulle se ut stämde inte överens med det utseende den döde hade (41, 45, 47). Framför sig låg den anhörige med puls, fin hudfärg och en bröstkorg som höjdes och sänktes. Kroppen var varm och det såg ut som personen bara sov (41, 43-45, 47, 49). Situationen som den närstående plötsligt hamnat i var komplex och skapade en känslomässig konflikt då kroppen sände ut signaler av att vara vid liv (45). Föreställningar fanns att den döde låg och kippade efter luft vid apnétestet som utfördes vid dödskonstaterandet (42). Tron om liv förstärktes när vårdgivarna behandlade den döde som om den vore levande genom att exempelvis fortsätta att prata med den döde (40). Även när personal använde begrepp som att patienten fick "*livsuppehållande behandling*" eller "*hölls vid liv med respirator*", förstärktes förvirringen (45).

## Lidande

Under de närståendes konfrontation med den nära anhöriges död upplevde många stort lidande. Döden som varit hastig och oförutsedd innebar en känsla av att livet kollapsade och medförde förändring i hela livssituationen, en kaotisk verklighet (44). Vanliga känslor var chock, kaos, avtrubning, koncentrationssvårigheter, hög känslomässig ångest och att förlora greppet om tid och rum (39, 40, 43). I två av studierna (40, 43) beskrevs situationen som att falla in i det okända och att vardagslivet slets sönder. Miljön upplevdes som besvärlig och känslan av att leva i en bubbla, isolerad från övriga samhället uppkom. Livet utanför fortsatte som vanligt, vilket upplevdes konstigt (44). När de närstående insåg att döden var oåterkallelig kunde skuld-känslor skapas. Studien av Manuel et al. (43) visade att föräldrar skuldbelade sig själva för att inte ha skyddat sina barn tillräckligt. En av de intervjuade upplevde ett misslyckande som förälder och ställde sig frågan om det var ens eget fel att barnet avlidit (43).

## Hopp om överlevnad

När den döde såg ut att vara vid liv, hade puls och andning, skapades för många närstående ett hopp om överlevnad och tillfrisknande (43, 44, 49). Hopp kunde också födas när vårdgivarna inte talade klarspråk eller gav tillräckligt med information om situationen (46). Enligt Ormrod, Ryder, Chadwick och Bonner (42) kunde även ett hopp födas hos dem som deltog vid undersökningarna för dödskonstaterandet. De hoppades att den döde skulle uppvisa livstecken trots allt och vägrade acceptera att deras anhörig aldrig mer skulle vakna (42, 43, 49). Närstående försökte finna bevis som förnekade hjärndödheten och som kunde ge hopp om att den döde skulle överleva (43). In i det sista fanns hopp om mirakel. En anhörig uttryckte att så länge hjärtat slog fanns ett hopp närvarande, trots att hon visste att situationen var hopplös (49).

## Acceptans

Studierna visar att trots förvirring och svårigheter att förstå döden fanns det närstående som kunde acceptera det inträffade (39, 42, 44, 45, 47-49). Enligt Long, Sque och Addington-Hall (45) beskriver närstående hur de kunde se döden som ett bättre alternativ än att deras nära skulle drabbas av grav hjärnskada och bli liggande som en grönsak resten av livet. Närstående beskrev att de intellektuellt förstod att den döde var död eftersom personligheten var borta, själen hade lämnat och det bara var ett tomt skal som låg där (44, 47). Kroppen fortsatte fungera endast på grund av respiratorn (44). Den intellektuella förståelsen kunde till exempel infinna sig när de närstående såg på den dödes ögon eller då ingen respons gavs vid handtryckning eller tilltal till den döde (45). Faktorer som underlättade accepterandet av döden var att få mer tid på sig att ta in det som inträffat samt att kunna se hur den dödes kropp förändrades under vårdtiden (47). En studie visade att om möjlighet gavs till att få vara nära och spendera mycket tid med den döde blev processen att acceptera döden lättare (47). Information önskades som var känslig, förståelig, rak och fortlöpande (41, 46). Rak och ärlig information kunde upplevdas som grym, men hjälpte närstående att acceptera döden (46). Som en av de intervjuade i Jacoby, Breitkopf och Peases (41) studie menade att det är inte *vad* du säger utan *hur* du säger det.

Sanner (39) menar att när döden accepterades och det gick att lita på den egna mentala förmågan skapades en trygghet hos de närstående. En närstående berättade att hon var förvånad över att hon kunde uppträda med sådant lugn (39). Närvaro vid undersökningarna som gjordes för att konstatera döden underlättade för vissa att acceptera döden och skapade en trygghet (41, 42, 45). Vidare menar Sanner (39) att vissa upplevde att de tvivel som fanns kring döden försvann när de med egna ögon fick tydliga bevis på att den döde verkligen var död. Det stämmer överens med det som Ormrod et al. (42) redovisar, att de som närvarat under testen inte kände några tvivel på att deras anhörig nu var död.

## UPPLEVELSER KRING VÅRDGIVARNA

### Trygghet, tröst och bekräftelse

Närstående beskrev att upplevelsen av god omvårdnad från vårdgivarna gav ett bestående intryck (43, 44). Känslan av att vara sedd och lyssnad på var tröstande (41, 44). Det fanns ett behov bland de närstående att känna sig förstådd samt ha kontinuitet och tillgänglighet bland vårdgivarna eftersom dessa utgjorde ett viktigt emotionellt och existentiellt stöd (41). När vårdgivarna var bra på det emotionella området underlättades den svåra situationen. Närstående önskade att vårdgivarna skulle vara omsorgsfull och visa empati. Detta tillsammans med att få sina behov av information och vila tillgodosedda ledde till att närstående kände sig bekräftade (40). Det upplevdes positivt att vårdgivarna brydde sig om dem och gjorde allt de kunde för att hjälpa dem (43, 44). Det fanns även behov av att vårdgivarna lät de närstående få tid och möjlighet att vara hos den döde och säga farväl. Det var viktigt att vårdgivarna behandlade den döde med respekt, integritet och värdighet (41). Flera av de närstående upplevde att deras anhörig vårdades med respekt och värdighet vilket gjorde dem nöjda och tillfreds med vårdgivarna (39-41). Enligt Jacoby et al. (41) nämnde samtliga närstående att det var viktigt att vårdgivarna visade respekt gentemot den döde genom att behandlade och pratade med denne som om den fortfarande levde.

### Utanförskap, misstänksamhet och tvivel

Sex studier visade att närstående upplevde sig övergivna och uteslutna av vårdpersonalen (40, 41, 43, 44, 47, 49). De upplevde brister i informationen angående hur tester och undersökningar för att bekräfta döden gick till (41-43). En av de intervjuade hade velat delta vid undersökningarna för att se att den döde verkligen inte kunde andas på egen hand. En annan menade att det fanns tvivel kring om undersökningarna verkligen utförts eftersom han själv inte fått delta. Att inte få medverka vid testerna kunde också leda till traumatiska fantasier om hur de genomförts. En av de intervjuade uppgav att testen troligtvis varit grymma eftersom det fanns blod på kudden efteråt (42). Närstående upplevde också brister i deltagandet av vården kring den döde (43). En deltagare uppgav känslan att hennes barn inte längre tillhörde henne utan vårdgivarna (49). Enligt Frid et al. (44) och Kesselring et al. (40) kände sig närstående som ett medel som behandlades sekundärt, var osedda och inte omhändertagna. I två av studierna uppgav deltagarna att de kände sig i vägen och uteslutna i förberedelserna och genomförandet av organdonationen (40, 47).

Det fanns en misstänksamhet och misstro om att den döde vårdats för att sjukvården ville åt organen (47, 49) och därmed också ett missnöje i omvårdnaden av den döde (40, 44, 49). Enligt Kesselring et al. (40) förekom upplevelsen av att den döde behandlades med fokus på att bevara organen istället för fokus på vård av den döde (40). Närstående höll i vissa fall vårdgivarna ansvarig för den anhöriges död (46). En del upplevde att personalen bara gjorde sitt jobb på rutin och kändes kalla, hårda och stela (41, 44, 46). Vårdgivarnas beteende kunde skapa ångest hos vissa, till exempel när de inte underlättade för de närstående att vara vid den dödes sida (49). När rummet lämnades av de närstående för att ge plats åt vårdgivarna väcktes känslan av att överge sin anhörig (40). Döden gjorde att de närstående kände sig separerade och långt ifrån den döde trots fysisk närvaro. Vissa upplevde också en skiljevägg mellan andra familjemedlemmar och samhället i övrigt. En känsla av övergivenhet och ensamhet infann sig (44).

## UPPLEVELSER KRING ORGANDONATIONEN

### Ambivalens

För flera närstående innebar en eventuell donation känslor av tveksamhet och ambivalens (40, 49). För vissa berodde ambivalensen på svårigheter att ta till sig den anhöriges död (49). Andra upplevde ambivalens då den dödes inställning till donation gick emot den egna åsikten eller då det fanns olika åsikter inom familjen. En av de intervjuade uttryckte att hon upplevde sådan kluvenhet att hon nästan inte överlevde (40). För de flesta som visste vad den döde önskade, var det lättare att ta emot donationsfrågan och respektera den dödes vilja (39, 47, 48). Det var svårare för dem som inte visste vilken inställning den döde hade till organdonation (39, 40, 47-49). Många uttryckte en ovilja och obehag i att behöva bestämma och ansvara för beslutet själva (39, 49). Att dessutom vara utmattad av situationens omständigheter ökade svårigheterna att fatta ett beslut (39, 48, 49). Funderingar kring vem som eventuellt skulle ta emot organen redovisades i studien av Kesselring et al. (40). Tre av studierna redovisade existentiella funderingar (39, 40, 49). Bland annat upplevdes osäkerhet kring vad den utövande religionen ansåg om organdonation (40). Det fanns även funderingar och oro kring om den döde skulle behöva organen efter döden (39). Andra ansåg att vissa organ, till exempel ögon och hjärta, hade en symbolisk betydelse vilket gjorde det svårare att donera dessa (40, 49).

### Skydda och bevara den döde

Flera av studierna beskrev hur de närstående upplevde rädsla och obehag över att förstöra den dödes kropp. De hade en känsla av att vilja skydda den (39, 40, 44, 46, 48, 49). Närstående hade i flera fall haft en skyddande roll gentemot den döde och ville fortsätta ha det (48). Funderingar över hur kroppen skulle se ut efteråt förekom samt rädsla över att få minnen av den döde som uppskuren, förstörd och i bitar (39, 46, 48, 49). De menade att kroppen skulle bli skändad och att detta endast skulle förlänga den dödes lidande (48). Det fanns också en oro över att organen inte skulle komma till nytta, och närstående ville därför undvika att utsätta kroppen från ett onödigt ingrepp (39, 48). Många närstående ville skydda den dödes kropp, bevara den hel och att sjukvården skulle lämna kroppen ifred (39, 44, 48, 49). Den döde hade varit hel då döden inträdde och de närstående ansåg att det skulle fortsätta vara så även efter döden (44).

### Behov av information

Studier visade att de närstående kände sig oinformerade (48, 49). De uppgav att de fick vänta i väntrummet utan att få besked om vad som pågick (43). I informationen som

gavs fanns brister både i innehållet och i hur den förmedlades (40, 43, 49). Informationen gavs för fort (41), var begränsad och bemötandet var okänsligt (49). När läkaren kallade den avlidne för objektet upplevdes ilska (41). Vissa uppgav att de inte fått tillräcklig och adekvat information angående den dödes medicinska status (40, 41). Många kände att de fått bristfällig information om döden innan donationsfrågan (41). En del hade inte förstått att den anhörige verkligen var död, när frågan om donation ställdes (46) och var kritiska till hur informationen gavs (41). Flera studier visade att de intervjuade saknade kunskap om organdonationen (41, 48, 49).

Det fanns ett behov av detaljerad information, både skriftlig och muntlig, från utbildad personal (41, 49). Vissa kände oro inför donationsoperationen (48) och ville ha försäkran om att den dödes kropp skulle respekteras under en eventuell operation (49). På grund av situationen de närstående befann sig i upplevdes informationen som svår att bearbeta och ta till sig (39-41, 43, 48). En av de intervjuade i Manuel et al.s (43) studie hade begränsade minnen kring hur informationen givits eftersom situationen i sig var uppslitande. Informationen var lättare att förstå om en annan anhörig fanns närvarande, som kunde översätta vad som sades. Närstående uppger att det hade varit värdefullt om den som lämnat informationen visat lyhördhet för om de närstående uppfattat vad som sagts korrekt. I vilket skede informationen gavs var också viktigt, likaså att informationen gavs med empati och uppmärksamhet för de närståendes känslor samt att informationen kontinuerligt gavs av samma person (41). Familj, vänner och personal var ett stöd i processen (43). En av de intervjuade i Jacoby et al.s (41) studie uttryckte att det hade varit önskvärt att få tala med någon som hade erfarenhet av samma situation. Vissa uppgav även att det var viktigt att befinna sig i en trivsamt miljö när frågan om organdonation ställdes, det upplevdes negativt att diskutera situationen i exempelvis väntrummet. Det fanns ett behov av enskildhet och tid att tänka under processen (40, 41).

### **Ett slag i ansiktet**

Flera ansåg att frågan om organdonation kom vid en olämplig tidpunkt, vilket kunde upplevas som ett slag i ansiktet (40, 46). När frågan ställdes för tidigt hade inte nyheten om döden hunnit sjunka in (46). Vissa närstående kände sig oförberedda inför donationsfrågan (41) och upplevde den som ytterligare en börda. Mycket energi gick åt till att kontrollera sig själv och då blev frågan extra tung (39, 46). Upplevelser av obehag förekom och en känsla av att bli störd i sin sorg, att bli tvingad till distans från sina känslor och behöva ta sig samman för familjens skull (39). I Bellali et al.s (49) studie framkom att vissa av de närstående kände att de bara ville försvinna. Flera uppgav att frågan var smärtsam att få och att det var svårt att tänka klart. När frågan om donation ställdes väcktes en känsla av att vilja ge upp och det blev tydligt att allt hopp för den anhörige var ute (39, 41). Den beslutsfattande processen upplevdes svår. Känslan av att allt hände samtidigt förekom, och då parallella stressorer i livet fanns, till exempel om den döde avlidit i en olycka där även andra personer omkommit, ökade stressen ytterligare (49). Det fanns en motvillighet och oro över att ge bort organ till någon okänd med okänd livsstil (40). Likaså ville inte de närstående att den dödes organ skulle leva vidare i en främmande kropp (39). Jacoby et al. (41), Martinez et al. (46), Bellali et al. (49) och Kesselring et al. (40) beskriver hur de närstående kunde uppleva övertalningsförsök och press från vården att ta ett beslut.

## En mening med döden

Det fanns närstående som upplevde att allt föll på plats när frågan om organdonation ställdes. De kände sig förhållandevis förberedda och en av de intervjuade blev glad över att en donation var möjlig (39). Frågan kom vid lämplig tidpunkt och timingen var så bra som den kunde bli (39, 41). Smärtan var redan väldigt stor och förvärrades inte av donationsfrågan (49). När frågan dessutom var förväntad var den lättare att ta emot (40). I studierna fanns även många närstående som såg något positivt i att ge liv åt en annan människa och förbättra dennes livskvalitet (39, 43, 47, 49). En donation skulle ge döden en mening och att skära i den dödes kropp skulle rättfärdigas genom att det ledde till något gott (39, 43, 44). Andra uttryckte en känsla av att den döde skulle leva vidare om organen donerades, vilket var positivt (39, 43, 49). Manuel et al. (43) beskriver hur de närstående upplevde att tiden innan donationen gav mer tid för försoning och reflektion över det som hänt.

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Vår förförståelse innan vi satte oss in i ämnet var relativt liten eftersom vi inte kommit i kontakt med området tidigare, varken privat eller under utbildningstiden. Trots detta fanns en förförståelse om att de närståendes upplevelser till största delen kretsade kring att behöva ta ett donationsbeslut och slitask mellan för- och nackdelar i och med detta. Vi anser att vår förförståelse inte orsakat ett selektivt urval av artiklar eftersom de sökord som använts för att finna artiklarna gav utrymme för upplevelser av olika karaktär och av olika orsaker. Under analysarbetet blev det i ett tidigt skede tydligt att upplevelserna var riktade mot döden i större utsträckning än vi trodde. Det gjorde att vi tidigt blev medvetna om vår förförståelse vilket minskade risken att vår förförståelse påverkat resultatet negativt. Det är viktigt ur ett etiskt perspektiv att bortse från sin förförståelse, då den kan bidra till att grundtexten feltolkas. Vi har baserat denna studie på andra forskares resultat och det är då viktigt att hålla sig så nära grundtexten som möjligt – utan att skriva av.

Vid sökningarna exkluderades de kvantitativa artiklarna då dessa inte beskrev upplevelserna lika ingående som de kvalitativa. Resultaten belyste aspekter som inte var relevanta för vårt syfte, till exempel varför närstående gav sitt medgivande eller motsatte sig en organdonation. Med anledning av detta valde vi att i denna studie utgå från Fribergs (36) modell att bidra med evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativa artiklar.

När urvalet av artiklarna gjordes låg fokus på de artiklar som beskrev närståendes upplevelser när en nära anhörig konstaterats hjärndöd och blivit aktuell för organdonation. Samtliga artiklar som använts har speglat detta fenomen och vi anser att de sökord vi använt resulterat i artiklar som ger en samlad bild av det fenomen vi önskat belysa. Sökorden utgick från det som ansågs mest relevant i syftet: ”*Organ donation, family, decision making, death, och experience*”. Vi använde oss i sökningarna av synonymer till dessa sökord och öppnade upp dem ytterligare med trunkeringar och boolesk söklogik för att inte relevanta artiklar skulle förbises (36). Alla träffar granskades genom att läsa igenom titlar och abstrakt och de som var relevanta för oss kvalitetsgranskades (tabell 1).

Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelser. Sökordet "*experience*" togs ändå bort i den andra systematiska sökningen. Detta på grund av att det inte fanns bra synonymer och för att inte riskera att utesluta artiklar som handlade om de närståendes upplevelser beskrivna med andra ord, till exempel grief, pain och chock. Nio av de artiklar som resultatet baserats på hittades via systematiska sökningar. En systematisk sökning är enligt Friberg (36) nödvändigt för att kunna göra ett bra litteraturval och för att behålla ett kritiskt förhållningssätt. De två övriga artiklarna hittades via manuella sökningar och valde att inkluderas då de stämde väl överens med syftet. En manuell sökning kan enligt Friberg (36) göras för att hitta relevant information som komplement till den systematiska sökningen.

Då vetenskap är en färskvara (36) var ett inklusionskriterie att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2005-2012 för att få så ny och uppdaterad forskning som möjligt. Detta skulle kunna ha begränsat studien då upplevelserna kanske inte hade skiljt sig åt från forskning gjord innan år 2005. Däremot vet vi att mycket händer på organ donations- och transplantationsområdet, vilket är en anledning till att vi drog en gräns vid 2005.

Vid granskning av artiklar är det viktigt att använda bedömningsmallar som stöd men ändå fortsätta vara kritisk även om en artikel enligt en mall får hög poäng (50). För att granska artiklarnas kvalitet till denna studie användes Carlsson och Eimans (37) exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod (bilaga 2) som stöd. Den användes då den ansågs innehålla relevanta frågor för ett granskningsprotokoll (50). Mallen har en graderad poängskala vilket gjorde att artiklarna blev lättare att bedöma när bedömningskriterierna låg i gråskalan, om alternativen är ja eller nej och svaret är kanske, är det bättre att ha en skala 0-3. Artiklarna som enligt denna mall fick grad II inkluderas ändå i studien då de svarade bra mot syftet och tappade poäng på mindre betydelsefulla punkter, exempel fick en 2a istället för en 3a. Artiklarna fick poäng för "*etiska aspekter*" endast om författarna reflekterat över det etiska, inte bara fått ett etiskt godkännande. De två artiklar som inte redovisat att de fått något etiskt godkännande har vi granskat extra noga ur ett etiskt perspektiv. Vi studerade och reflekterade över om metoden var korrekt etiskt utförd, vilket vi bedömde att den var. I en litteraturstudie är det av stor vikt att ha artiklar med en hög kvalitet, detta för att stärka den egna studiens värde (51). Flertalet av de artiklar som valts till resultatet har kommit upp under sökningar med olika sökord och i olika databaser. Likaså har artiklarna refererat till varandra vilket vi anser tyder på hög trovärdighet då de finns med och ligger till grund för ny och användbar forskning inom organ donationsområdet.

Det fanns totalt sett ingen större skillnad mellan antalet intervjuade kvinnor och män. Relationen till den döde varierade i de olika artiklarna men var mestadels föräldrar, respektive, syskon eller barn. Samtliga deltagare har varit över 18 år. I artiklarna har både närstående som valt att donera sin nära anhörigs organ och närstående som inte valt att donera intervjuats. Detta tyckte vi var viktigt för att få ett mer representativt urval. Det är också viktigt eftersom samtliga artiklar har ett retroperspektiv och upplevelserna och minnena kan skilja sig åt beroende på om de intervjuade valt att donera eller ej. I artiklarna har olika lång tid gått mellan intervjun och den anhöriges död. Den tidigaste intervjun genomfördes tre månader efter dödsfallet och den senaste efter 19 år. De allra flesta intervjuer har skett mellan 9 månader och tre år efter dödsfallet. Minnen kan vara selektiva och det bästa hade varit om artiklarna redovisat

vad närstående upplevde precis när de befann sig i organdonationsprocessen, men detta hade inte varit etiskt försvarbart. Vi anser att trots att det i vissa fall gått lång tid sedan dödsfallet inträffade så har det inneburit starka känslor för alla inblandade. Starka känslor och upplevelser, både positiva och negativa tenderar att finnas kvar länge hos människor, vilket gör att vi anser vårt resultat trovärdigt.

Artiklarna kommer från USA, Storbritannien, Spanien, Sverige, Grekland och Schweiz. Detta innebär att resultatet till största del speglar västvärlden, med dess normer och kultur. Det är länder med liknande lagstiftning kring dödsbegreppet samt donation- och transplantationsförfarandet, vilket gör att artiklarnas resultat utgår från liknande förutsättningar. Europeiska Kommissionens utredning visar dock att det kan finnas skillnader mellan vad befolkning i de olika länderna har för kunskap om organdonation och vilka regler som styr (3) vilket kan ha betydelse för de närståendes upplevelser.

Identifieringen av upplevelserna, i analysarbetet, gjordes av författarna på var sitt håll för att säkerställa att allt som var av intresse för studien kom med. Tematiseringen gjordes tillsammans för att kunna diskutera och föra dialog om vad texten förmedlade. Upplevelserna placerades in i de tre huvudtemana och ifall det fanns osäkerhet i vilket tema upplevelsen tillhörde gick vi tillbaka till artikeln och letade upp dess sammanhang för att placeras in i rätt huvudtema. Detta för att hålla oss så nära grundtexten som möjligt (36). Kontinuerligt var vi uppmärksamma på att inte tolka det som artiklarna beskrev utan hålla oss så nära grundtexten som möjligt. En svårighet kunde vara i översättningen från engelska till svenska. Till exempel det engelska ordet "*distress*" som är mer uttömmande på engelska än vad de svenska översättningarna är. Vi hade därför kvar de engelska orden tills dess huvudteman och subteman urskilts. I de fall vi var osäkra på i vilket sammanhang "*distress*" beskrevs, gick vi åter till grundkällan för att få så korrekt översättning som möjligt.

## RESULTATDISKUSSION

### Konfrontationen med döden

Det är inte ovanligt att en sörjande människa känner förvirring och avtrubbnig (31). Personer som befinner sig i chock och känner stort lidande kan ha svårt att tänka rationellt (32). Vårt resultat visar att det är en oerhört förvirrande och komplex situation att se sin anhörig ligga i sängen med puls och andning, och samtidigt försöka förstå att denne är död (39-41,43-45, 47,49). Detta är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal har i åtanke i bemötandet av de sörjande. Bemötandet och vårdpersonalens agerande är ofta avgörande för hur kvalitén på vården upplevs eftersom närstående ofta är känsliga för mottagandet de får. I vårdsammanhang befinner de sig i en utlämnande och främmande miljö där brister i bemötandet kan skapa missnöje, ökad konsumtion av sjukvård och i värsta fall ohälsa (52). Resultatet visar att förvirringen förstärktes av vårdgivarnas benämningar på den dödes behandling (45). Att någon får livsuppehållande behandling är en direkt indikation på att livet på konstgjort vis upprätthålls, vilket inte är korrekt när det handlar om personer som konstaterats döda. För att minska förvirringen bör därför vårdpersonalen använda ett begripligt språk. Kanske skulle förvirringen minska om det inom hälso- och sjukvården fanns andra benämningar för de medicinska åtgärderna efter att döden är bekräftad.

De närstående hade svårt att förstå den ofattbara döden när tydliga tecken förknippade med liv visade sig (39-49). Detta kan göra det svårt att lita på vad läkare och sjuksköterskor förmedlar. Information ska enligt lag ges på ett individanpassat vis (53). Vi tycker därför att samtidigt som dödsbeskedet ges bör också information lämnas om att personen kan tyckas se levande ut. Till exempel att hon/han andas, har cirkulation och normal kroppstemperatur. Detta skulle kunna minska förvirringen och samtidigt underlätta den känslomässiga konflikt de närstående upplever. Kommunikation som baseras på dialog mellan närstående och vårdpersonal är centralt för att hos den närstående skapa trygghet, egenkontroll och tillit till sin egen förmåga (54). Det är viktigt att förstå att kommunikation sker både verbalt och ickeverbalt i varje möte med en individ och hur kommunikationen påverkar individens sjukdom och lidande (28). Ungersk forskning gjord av Smudla, Hegedus, Mihály, Szabó och Fazakas (55) visar att 83 procent av deltagarna i deras studie hade fått information om hjärndödsdiagnosen, men 40 procent saknade trots detta tillit till diagnosen och hade mer intensiva sorgereaktioner och allvarigare depressiva symtom än övriga. Deras resultat visar att det inte räcker att endast informera närstående, utan informationen bör baseras på god kommunikation mellan vårdpersonal och närstående för att nå fram (55).

En ABCDE-modell har tagits fram av Rabow och McPhee (56) som är till vägledning och stöd då vårdpersonal ska lämna svåra besked. När svåra samtal med närstående genomförs där dennes livssituation, självbild och syn på framtiden drastiskt förändras orsakas stort lidande (57). Lidandet kan lindras om den som lämnar det svåra beskedet vågar se lidandet och ta in hur personen reagerar på det som berättas. Baserat på vad som framkommit i resultatet tror vi att denna modell är mycket användbar i samtalen med de närstående.

**A - Advanced preparation:** Den som informerar bör se till att vara noggrant förberedd. Till exempel genom att ordna en plats där samtalet kan genomföras ostört, stänga av personsökare, i förväg ha planerat ord och fraser kring det som ska informeras om, eventuellt se till att en stödperson finns tillhands, själv vara känslomässigt förberedd samt i början av samtalet fråga patienten vad denne vet om situationen i nuläget.

**B - Build a therapeutic environment/relationship:** Skapa en terapeutisk miljö/relation genom att vara ostörda, sitta bekvämt på lagom avstånd från varandra, vara uppmärksam på lidande och övergivenhet hos personen.

**C - Communicate well:** Kommuniera på ett rakt och tydligt sätt utan förskönande omskrivningar eller slanguttryck. Säg till exempel ordet "död" om det är det samtalet gäller. Tillåt tystnad. Fråga personen vad den uppfattat i det som sagts. Se till att ordna fler samtal. Repetera informationen både muntligt och skriftligt.

**D - Deal with patient and family reactions:** Ta hand om patienten och de närstående genom att bedöma fysiska, kognitiva och emotionella reaktioner. Lyssna aktivt, visa att deras känslor är tillåtna och uttryck empati.

**E - Encourage and validate emotions (reflect back emotions):** Avslutningsvis bör den som informerar korrigera missuppfattningar, vara uppmärksam på vilka konsekvenser beskeden får för patienten, ordna extra stöd vid behov, ordna uppföljande möten samt bearbeta sina egna känslor (56).

Förvirrade och irrationella tankar leder till känslomässiga och tankemässiga slitningar som orsakar stort lidande. Lidandet är en personlig upplevelse som innebär att utstå något svårt och smärtsamt som kan utgöra ett hot mot hela ens existens (28, 29). En stor del av den närståendes identitet kan gå förlorad, till exempel när ett barn avlider och den närstående inte längre är en förälder. När identiteten går förlorad kan lidandet bli djupt och i stunden omöjligt att bemästra (29). Cullberg (33) talar om att en nära anhörigs död kan utlösa en traumatisk kris. Denna kris, och de reaktioner som följer, är beroende av den relation som den närstående hade till den som avlidit (33). Som hälso- och sjukvårdspersonal är det viktigt att veta vilken relation den närstående hade till den döde och vad lidandet innebär för just denna närstående. Kontinuerlig dialog är därför ett måste och det ligger på vårdgivarnas ansvar att se till att den kaotiska verkligheten blir mindre kaotisk och att de närstående inte känner sig isolerade. Det kan till exempel göras genom att erbjuda de närstående en bättre miljö, både fysisk och psykisk.

Oftast är det sjuksköterskan som har den mesta vardagliga kontakten med de närstående och det är sjuksköterskan som har de bästa förutsättningarna till att uppmärksamma och lindra lidandet. Det är viktigt att redan från början uppmärksamma och lindra lidandet för att undvika långsiktiga, negativa konsekvenser. Först när lidandet accepteras går det att se en mening i det som hänt (32), vilket är en uppgift för sjuksköterskan att vara stödjande i. Det är viktigt att tänka på att både den verbala och icke verbala kommunikationen spelar roll. En liten handling kan lindra stort lidande (29). Som sjuksköterska tycker vi det är viktigt att tänka på att de små detaljerna kan spela stor roll. En vänlig blick, ett leende eller ett städat sängbord är små detaljer, men kan vara avgörande för upplevelsen av en situation.

Trots den känslomässiga förvirringen kunde flera närstående intellektuellt förstå att den anhörige var död eftersom personlighet och möjligheten till kommunikation var borta (44,45,47). Resultatet tyder på att närstående med egna ögon och öron behöver följa med i processen för att kunna acceptera döden. Genom att ta i den döde, se röntgenbilder, ta del av provsvar och få dem tolkade, erbjudas att delta vid undersökningar och samtidigt få tydliga förklaringar till vad som händer och sker skulle kunna underlätta accepterandet för de närstående. Kirkevold (24) beskriver hur närståendes lidande kan lindras genom att de får vara delaktiga i vården och förses med så sanningsenlig och tydlig information som möjligt. De närstående har då lättare att lita på att vårdgivarna gjort allt som står i sjukvårdens makt för att rädda den anhörige. De närstående kan dessutom själva se att ingenting som görs längre har någon effekt. Om oro och rädsla för felbehandling minskar, kan lidandet lindras (24). Att få ge uttryck för sitt lidande och bli bemött av vårdgivarna i lidandet medför också det en lindring av det svåra (21). Som omvårdnadsansvarig är det viktigt att ha i åtanke hur mycket vårdgivarna kan bidra till trygghet, förståelse och acceptans av det som hänt. Att kunna acceptera döden och erkänna förlusten är ett steg i sorgprocessen (31).

### Vårdgivarna

Sjuksköterskan har ett ansvar att vårda så väl patienter som närstående (35). I de fall någon dör och blir aktuell för organdonation är omvårdnaden av de närstående extra viktig då dessa befinner sig i en komplex och svår situation. Vårdgivarnas betydelse, bemötande och sätt att vara på hade stor betydelse för de närståendes upplevelser (40-44,46,47,49). Detta går i enlighet med det Fossum (52) beskriver om att brister i bemötandet kan skapa missnöje och ohälsa. Vårdgivarna visade sig vara ett viktigt stöd

i de existentiella frågorna (41). När någon dör kan många av dessa frågor väckas (30). Det är sjuksköterskans ansvar att stötta och uppmärksamma närstående i dessa frågor, då det är lätt att som närstående sätta sina egna behov åt sidan (24). En god omvårdnad gav ett bestående intryck (43,44). När familjer hamnar i en svår situation tycker vi det är extra viktigt att de får en så positiv upplevelse som möjligt av vården och vårdgivarna. I de fall vårdgivarna bidrar till utanförskap, misstänksamhet och tvivel är det en indikation på att de misslyckats med sitt uppdrag. Ett utanförskap kan skapa lidande (28) och att som personal bidra till lidande istället för att lindra lidande går emot allt som sjuksköterskeyrket står för. Det är sjuksköterskans uppgift att lindra lidande inte skapa det. Istället bör vårdgivarna uppmuntra till delaktighet, stötta, hjälpa och förse närstående med den information som behövs.

En intressant upptäckt som gjordes var att närstående ville att vårdgivarna skulle behandla den döde med respekt, till exempel tala till den döde som om den levde (41), samtidigt som detta var en bidragande faktor till förvirring (40). Vi anser att det kan vara fel att tala till den döde som om den vore levande, då det kan bidra till förvirring och förlänga lidandet. För att vårda patienten med respekt och samtidigt försöka minska förvirringen bör vårdgivarna tala till den närstående och inte till patienten. Till exempel vända sig till den närstående för att informera om att den döde ska tvättas eller vändas eller liknande. I den komplexa situation som de närstående befinner sig i är det viktigt att underlätta för dem. Om förvirrig redan finns kring huruvida den döde är död eller inte är det viktigt att inte bidra till ännu mer förvirring och misstänksamhet. För de närståendes skull måste vårdgivarna föra kontinuerlig dialog om vad som pågår. Dialog mellan närstående och personal kan ge en trygghet och tillit till sin egen förmåga (54). Först när närstående känner sig trygg med vårdgivarna kan han/hon lita på dem, öppna sig och visa sitt lidande.

Att de närstående upplever misstänksamhet om att den döde endast vårdats för att bevara organen (47,49) anser vi vara fruktansvärt. En patient får optimal vård tills denne är konstaterad död (16). Det är vårdgivarnas ansvar att detta efterföljs och vi tror att misstänksamheten till viss del kan bero på att vårdgivarna utesluter de närstående och inte uppmuntrar till delaktighet. Uteslutandet kan vara ett resultat av en ensidig kommunikation. Det finns alltid en risk att information ges genom envägskommunikation där det är vårdpersonalen som sitter inne med kunskapen och den närstående blir mottagare (54). Den ensidiga kommunikationen kan motverkas genom att sträva efter dialog under informationsutbytet där den närstående blir delaktig samt får ökad kunskap och förståelse (58). Resultatet visar att de närstående hade ett behov av kontinuitet bland vårdgivarna (41), eftersom en trygghet skapas när information ges av samma person (58). Vi tycker att detta är viktigt att beakta, då vi tror trygga och delaktiga närstående inte upplever misstänksamhet i samma utsträckning. Att vårdgivarna ter sig kall, hård och jobbar på rutin får inte förekomma inom vården. Alla patienter och närstående ska behandlas med respekt (25). Vi tror dock att detta beteende kan bero på att även vårdgivarna hamnar i en komplex och ovan situation. För att själva kunna hantera detta stänger de av sina egna känslor och gör sitt jobb på rutin. Detta är ingen ursäkt för ett dåligt bemötande, utan en indikation på att bättre rutiner borde upprättas på hur närstående ska behandlas.

Forskning har visat att vårdgivarnas egna inställning till organdonation i hög grad påverkar vilket beslut de närstående kommer fram till. När vårdpersonalen själva var

trygga med hjärndödsbegreppet och donationsprocessen hade de lättare för att närma sig de närstående med information om den inträffade döden och förfrågan om organdonation (59). Eftersom organdonatorer på mindre sjukhus mycket sällan identifieras, finns en risk att vårdpersonal saknar kunskap och erfarenhet. Ökad utbildning och mer debatt kring organdonation skulle kunna hjälpa vårdpersonal att dels identifiera fler donatorer men också vara mer trygga i möten och samtal med de närstående.

### Organdonationen

Clements (31) menar att stora beslut inte ska fattas i en sorgprocess då känslomässig förvirring är en vanlig reaktion på sorg. Även Love (30) talar om att förvirring är en vanlig upplevelse i sorg. Närstående till potentiella organdonatorer står inför en situation där den anhöriges vilja ska tolkas för att komma fram till om organen ska doneras eller inte, vilket gör att beslut måste fattas trots sorg och förvirring. Viktigt är då att som personal stötta de närstående i att fatta ett beslut som de kan stå för även längre fram. Detta ska göras på ett respektfullt sätt och inte på ett sätt som sätter press på de närstående. Till exempel är det viktigt att fundera över vilka känslor som väcks av kommentarer som *“du kan hjälpa någon annan att överleva”*. Att skuldbelägga sig själv och uppleva misslyckande är vanligt förekommande hos sörjande människor (26). Kommentarer som dessa kan väcka ännu mer skuld och bidra till att sätta press på de närstående.

Enligt SOSFS 2012:14 ska verksamheten vara utformad på ett sådant sätt att organdonation främjas (60). Detta kan vara etiskt svårt för vårdpersonalen då de inte ska värdera de närståendes svar. Vi anser att vårdgivarnas stöd under beslutsprocessen ska vara att stötta de närstående i att ta ett beslut som de i efterhand inte ångrar. Sque, Long och Payne (61) fann i sin forskning två aspekter som var av betydelse för att de närstående i efterhand skulle vara nöjda med sitt beslut. Det första var att underlätta diskussionerna kring organdonation genom att peka på möjliga konsekvenser av vad ett medgivande respektive motsättande beslut skulle kunna innebära. Det andra var att se till att de närstående fick god omvårdnad och stöd under hela sjukhusvistelsen oavsett vilket beslut de kom fram till (61). A och O för att de närstående ska kunna fatta ett så bra beslut som möjligt är att de har tillgång till all information. I ett irrationellt tillstånd kan dock information vara svår att ta till sig och informationsbrist kan upplevas (39-41, 43,48). Detta är ett område där vi anser att tidigare nämnda ABCDE-modell (56) kan användas i det praktiska arbetet för att få närstående att känna sig bättre informerade. Modellen lämnar utrymme för flera av de behov de närstående uttryckte (40,41,43,49). Dessutom påminns vårdgivarna i modellens sista punkt att bearbeta och erkänna sina egna känslor kring samtalet vilket vi tror kan vara av stort värde. Att vara medveten om sina egna känslor kan vara en god hjälp till att våga och vilja se de närståendes lidande och bli mer professionell i samtalen kring organdonation

Information ska ges på ett känsligt och empatisk vis (52) Vi tror att det är svårt att säga exakt vid vilken tidpunkt frågan om organdonation ska ställas och information ska ges, utan detta är individuellt och varierar från närstående till närstående, patient till patient. Istället måste en lyhördhet gentemot de närstående finnas. Genom att lyssna av dem, förstå deras lidande och uppmärksamma deras behov går det att hitta det rätta tillfället, eller iallafall bra och mindre bra tillfällen. Det skulle innebära en praktisk tillämnning av lagen om individanpassad information (53). Eckenrod (62) redovisar att de närstående

måste få tid att kognitivt återhämta sig innan donationsfrågan kan diskuteras. Om diskussionerna börjar för tidigt ökar risken för att motsätta sig donation eftersom de tankemässigt inte förstår frågan eller på grund av att frågan i sig är chockerande och uppfattas som kränkande (62). I resultatet framkommer att närstående önskade rak och ärlig information (41,46), samtidigt som just rak och ärlig information kunde upplevas grym (46). Detta behöver inte vara motsatser. Om närstående blir informerade otydligt och undvikande kan hoppet om att situationen inte är så allvarlig födas. Hopp innebär lindring för stunden, men ett hopp utan realistiskt mål förlänger lidandet i ett längre perspektiv. Vi tror därför att rak och tydlig information är det mest lindriga sättet att framföra svåra besked så länge det görs på ett empatiskt, lyhört och känsligt sätt. Att det för närstående känns grymt i stunden är inte heller detsamma som att de önskar att det skett på annat vis.

Resultatet visar att det fanns närstående som ansåg att det fanns positiva aspekter i samband med en eventuell donation som bidrog till lindring och meningsfullhet (39,43,44,47,49). För vissa var orsaken att en donation kunde hjälpa en annan individ (39,43,47,49), medan andra menade att en donation innebar att den döde skulle fortsätta leva vidare i en annan människa (39,43,49). Vi anser att en del av vårdgivarnas stöd under beslutsprocessen kan vara att underlätta för närstående att säga ja till en donation, för att de ska finna en mening och acceptera det som hänt. Detta bekräftas av forskning gjord av Manzari, Mohammadi, Heydari, Sharbaf, Azizi och Khaleghi (63) som visar att trots att sorgen och smärtan hos närstående var svår efter den avlidnes bortgång kunde tröst, frid och mening finnas närvarande under sorgebearbetningen om en donation hade genomförts. Särskilt om de närstående i efterhand fick reda på att transplantationen gått bra. Ingen av dem som lämnat sitt medgivande till organdonation ångrade sig i efterhand. Forskningen visar däremot att några av dem som motsatt sig donation i efterhand upplevde ånger över beslutet och om samma situation uppkom igen skulle svaret vara annorlunda (63). Vi anser dock att det är viktigt att inte sätt någon press på de närstående, utan det är vårt ansvar att stötta och hjälpa dem till att fatta ett beslut de kan stå för en längre tid. Detta tror vi kan möjliggöras genom ett gott bemötande, en trygg relation och god omvårdnad.

### Klinisk implikation

Närstående hamnar ofta i skymundan och sätter sina egna behov åt sidan till förmån för patienten. Vår litteraturstudie visar att närstående under en kort och intensiv tid erfar en mängd smärtsamma upplevelser som orsakar stort lidande och förändring av hela livssituationen. Troligtvis kommer minnen från denna period finnas med under resten av deras liv. Resultatet visar att närstående har både bra och dåliga erfarenheter kring omständigheterna av deras nära anhörigs död och potentiella organdonation. En stor del av dessa erfarenheter beror på hur hälso- och sjukvården har tagit hand om, informerat, och bemött de närstående. För att utveckla omvårdnaden kring de närstående i samband med organdonation kan vi se flera områden där kompetensutveckling och nya rutiner skulle kunna lindra de närståendes lidande. Denna litteraturstudie kan i det kliniska arbetet bidra till att:

- Skapa medvetenhet om närståendes upplevelser och därmed bidra till debatt bland vårdgivare om hur de kan utforma närståendestödet under donationsprocessen på ett så bra sätt som möjligt.
- Se behovet av tydliga rutiner och material för hur närstående kan göras delaktiga i den grad de önskar under hela donationsprocessen. Till exempel genom att erbjudas vara med under dödskonstaterandet och genom att se röntgenbilder och provsvar.
- Belysa vikten av att använda ett språk och begrepp som de närstående förstår och som minskar förvirringen, till exempel genom att undvika ord som "livsuppehållande åtgärder" och att inte tala till den döde som om denne levde.
- Uppmärksamma ABCDE-modellen för kommunikation vid svåra besked. Modellen blir ett stöd för vårdgivarna och när dess punkter följs tas hänsyn till de närståendes reaktioner och behov samt ger utrymme för lyhört och empatiskt omhändertagande.

Denna litteraturstudie har gett upphov till andra forskningsfrågor som rör organdonation- och transplantationsområdet. Hur påverkar ett gott bemötande från vårdgivarna det beslut en närstående fattar? Hur påverkar bemötandet de efterlevandes sorgereaktioner ur ett långsiktigt perspektiv? Skulle bättre rutiner kring omvårdnaden av de närstående innebära att fler transplantationer skulle kunna genomföras och därmed rädda fler liv?

## REFERENSER

1. Öhrn A. Patientsäkerhet. I: Ehrenberg A, Wallin L, redaktörer. Omvårdnadens grunder : ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2009.
2. Bergentz S-E. Transplantation: historik: Nationalencyklopedin; [hämtad: 2013 02 20]. Tillgänglig från: <http://www.ne.se/transplantation/historik>.
3. European Commission. Organ donation and transplantation Brussel, Belgium 2010 [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_333a\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf).
4. Statens Medicinsk-Etiska Råd. Organdonation Socialdepartementet: Stockholm; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.smer.se/teman/organdonation/>.
5. Donationsrådet. Organ och vävnader som kan doneras Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/organ-som-kan-doneras/Sidor/default.aspx>.
6. Donationsrådet. Statistik Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/Sidor/default.aspx>.
7. Donationsrådet. Färre organdonatorer hittills under året Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/Press/Aktuellt/Sidor/Farre-organdonatorer-hittills-under-aret.aspx>.
8. Betänkande 2011/12:SoU9. Organdonationsfrågor [hämtad: 2013 02 21]. Tillgänglig från: <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utskottens-dokument/Betankanden/Arenden/201112/SoU9/>.
9. Socialstyrelsens nyhetsarkiv. Svenskarnas donationsvilja högst i Europa, 2010 [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/sverigeharhogstdonationsviljaieuropa>.
10. Ingvar HD. Död.: Nationalencyklopedin; [hämtad: 2013 02 21]. Tillgänglig från: <http://www.ne.se/lang/d%C3%B6d>.
11. SFS 1987:269. Lag om kriterier för bestämmande av människans död. Stockholm: Socialdepartementet.
12. SOSFS 2005:10. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kriterier för bestämmande av människans död Stockholm: Socialdepartementet.
13. Donationsrådet. Det finns bara en död Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/bara-en-dod/Sidor/default.aspx>.
14. Nordström C-H. Neurokirurgi - skallskador och ryggmärgsskador. I: Andersson R, Jeppson B, Lindholm C, Rydholm A, Ulander K, redaktörer. Kirurgiska sjukdomar : patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2004.
15. Ekberg H. Transplantation. I: Andersson R, Jeppson B, Lindholm C, Rydholm A, Ulander K, redaktörer. Kirurgiska sjukdomar : patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2004.
16. Donationsrådet. Vanliga farhågor Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/Fragor-och-svar/Vanliga%20farhagor/Sidor/default.aspx>.
17. SOSFS 2009:30. Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnader och celler. Stockholm: Socialdepartementet.

18. Donationsrådet. Om att göra sin vilja känd Stockholm: Socialstyrelsen; [hämtad: 2013 02 17]. Tillgänglig från: <http://www.livsviktigt.se/Fragor-och-svar/Om-att-gora-sin-vilja-kand/Sidor/default.aspx>.
19. SFS 1995:831. Lag om transplantation m.m. Stockholm: Socialdepartementet.
20. SOSFS 2012:15. Ändring i föreskrifterna (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler Stockholm: Socialdepartementet.
21. Wright LM, Watson WL, Bell JM, Larsson-Wentz K. Familjefokuserad omvårdnad : föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom. Lund: Studentlitteratur; 2002.
22. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank: Anhörig: Socialstyrelsen; 2004 [hämtad: 2013 02 21]. Tillgänglig från: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>.
23. Kirkevold M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold M, Ekern KS, redaktörer. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
24. Kirkevold M. Familjens ställning i omvårdnaden. I: Kirkevold M, Ekern KS, Ganuza Jonsson L, redaktörer. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
25. International Council of Nurses. ICNs etiska kod för sjuksköterskor, Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2007. Tillgänglig från: <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>.
26. Bugge KE. Hur stötta familjer i sorg? I: Kirkevold M, Ekern KS, redaktörer. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
27. Wiklund Gustin L. Lidandet som kamp och drama. Åbo: Åbo Akademis förlag; 2000.
28. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: Davis; 1971.
29. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber; 2001.
30. Love AW. Progress in understanding grief, complicated grief, and caring for the bereaved. Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession. 2007;27(1):73-83. PubMed PMID: 2010036392.
31. Clements PT, DeRanieri JT, Vigil GJ, Benasutti KM. Life after death: grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. Perspectives in Psychiatric Care. 2004;40(4):149-54. PubMed PMID: 2005109340.
32. Battenfield BL. Suffering--a conceptual description and content analysis of an operational schema. Image--the journal of nursing scholarship. 1984 Spring;16(2):36-41. PubMed PMID: 6563008. Epub 1984/01/01.
33. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 2006.
34. Svensk Sjuksköterskeförening. Värdegrund för omvårdnad: Svensk Sjuksköterskeförening, ; 2010. Tillgänglig från: [http://www.swenurse.se/PageFiles/8804/Nr55\\_13okt\\_NYWEB.pdf](http://www.swenurse.se/PageFiles/8804/Nr55_13okt_NYWEB.pdf).
35. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Tillgänglig från: [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
36. Friberg F. Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006

37. Carlsson S, Eiman M. Evidensbaserad omvårdnad - studiematerial för undervisning inom projektet - "Evidensbaserad omvårdnad - ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola". Malmö: 2003.
38. Frid I. Att uthärda det outhärdliga - Närståendes erfarenheter av dödförklaring med direkta dödsriterier. Göteborg: Avdelningen för Anestesiologi och intensivvård, Institutionen för de Kirurgiska Disciplinerna, Medicinska Fakulteten. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet.; 2002.
39. Sanner MA. Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*. 2007;22(4):296-304. PubMed PMID: 2009757192.
40. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*. 2007 Jan;7(1):211-7. PubMed PMID: 17227569. Epub 2007/01/18.
41. Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2005;24(4):183-9. PubMed PMID: 2009005413.
42. Ormrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, Bonner SM. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*. 2005;60(10):1002-8. PubMed PMID: 2011100820.
43. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*. 2010;37(3):229-37. PubMed PMID: 2010692797.
44. Frid I, Haljamäe H, Ohlén J, Bergbom I. Brain death: close relatives' use of imagery as a descriptor of experience. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;58(1):63-71. PubMed PMID: 2009560017.
45. Long T, Sque M, Addington-Hall J. Conflict rationalisation: how family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine*. 2008;67(2):253-61. PubMed PMID: 2009971881.
46. Lopez Martinez JS, Martin Lopez MJ, Scandroglio B, Martinez Garcia JM. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish journal of psychology*. 2008 May;11(1):125-36. PubMed PMID: 18630655. Epub 2008/07/18.
47. Frid I, Bergbom I, Haljamäe H. No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2001;17(5):263-78. PubMed PMID: 2002025317.
48. Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *J Adv Nurs*. 2008 Jan;61(2):134-44. PubMed PMID: 18186905. Epub 2008/01/12.
49. Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2007;23(4):216-25. PubMed PMID: 2009656493.
50. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur; 2011.
51. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier : värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur; 2008.

52. Fossum B. Kommunikation och bemötande. I: Fossum B, redaktör. Kommunikation : samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2013.
53. SFS 1982:763. Hälso-och sjukvårdslagen. Socialdepartementet: Stockholm.
54. Klang Söderkvist B. Information - undervisning - lärande. I: Fossum B, redaktör. Kommunikation: samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2013.
55. Smudla A, Hegedus K, Mihay S, Szabo G, Fazakas J. The HELLP concept - relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with Loss of a Loved Person. *Annals of transplantation : quarterly of the Polish Transplantation Society*. 2012 Apr-Jun;17(2):18-28. PubMed PMID: 22743719. Epub 2012/06/30.
56. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *The Western journal of medicine*. 1999 Oct;171(4):260-3. PubMed PMID: 10578682. Pubmed Central PMCID: PMC1305864. Epub 1999/12/01.
57. VandeKieft GK. Breaking bad news. *American family physician*. 2001 Dec 15;64(12):1975-8. PubMed PMID: 11775763. Epub 2002/01/05.
58. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18239/2011-2-7.pdf>.
59. Cohen J, Ami SB, Ashkenazi T, Singer P. Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. *Clinical transplantation*. 2008 Mar-Apr;22(2):211-5. PubMed PMID: 18339141. Epub 2008/03/15.
60. SOSFS 2012:14. Socialstyrelsens föreskrifter om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation Stockholm: Socialdepartementet.
61. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplantation proceedings*. 2005 Mar;37(2):543-6. PubMed PMID: 15848450. Epub 2005/04/26. eng.
62. Eckenrod EL. Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplantation proceedings*. 2008 May;40(4):1061-3. PubMed PMID: 18555115. Epub 2008/06/17.
63. Manzari ZS, Mohammadi E, Heydari A, Sharbaf HR, Azizi MJ, Khaleghi E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing ethics*. 2012 Sep;19(5):654-65. PubMed PMID: 22990425. Epub 2012/09/20.

## BILAGOR

### BILAGA 1 ARTIKELSAMANSTÄLLNING

	<b>Teoretiskt perspektiv</b>	<b>Problem, syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>	<b>Diskussion</b>
<p><b>39. Titel:</b> Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event  <b>Författare:</b> Sanner  <b>Tidskrift:</b> Journal of Critical Care  <b>Årtal:</b> 2007  <b>Land:</b> Sverige  <b>Antal referenser:</b> 18</p>	<p>Utgår från hur svensk lag kring donation är utformad samt hur personal och familjer uppfattar dödsbegreppet och donationsprocessen.</p>	<p>*Att undersöka vilka faktorer som var framträdande i ett organdonations beslut, hos anhöriga och hos läkare.</p>	<p>*20 läkare som vårdat hjärndöda och 25 anhöriga till de hjärndöda intervjuas med öppna frågor</p>	<p>*Dödskonstaterandet            -Förlust, sorg, tecken på stress och kris vanligt förekommande            -Anhöriga förstår döden, men har svårt att förstå begrepp som används            *Konflikter i organdonationsfrågan            -Stress hos läkare angående när frågan ska ställas            -Läkarnas egna inställning till organdonation            *Läkarens metoder för att ställa frågan            -Neutral inställning            -Positiv inställning            -Ambivalent inställning            *Acceptera eller neka till frågan            -Att donera            -Att inte donera            *Anhörigas oro</p>	<p>Anhöriga har förståelse varför organdonationsfrågan tas upp och begrep att ens nära var död. Det finns svårigheter i att förstå språket som personalen använder, något personalen måste tänka på. Att fatta ett beslut är lättare när man vet den dödes inställning. Läkare måste fråga varför anhöriga väljer att säga nej för att lätta på emotionella reaktioner. Hälften av läkarna kände sig obehäva i situationen när organdonation kom på tal, hälften hade en neutral inställning till donation. Detta är ett problem då studier visar att en neutral inställning ofta leder till ett nej.</p>
<p><b>40. Titel:</b> Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU  <b>Författare:</b> Kesselring, Kainz, Kiss  <b>Tidskrift:</b> American Journal of Transplantation  <b>Årtal:</b> 2007  <b>Land:</b> Schweiz  <b>Antal referenser:</b> 35</p>	<p>Utgår från Schweiz där utformningen av transplantationslagen fortfarande pågår. Donationsregister saknas och de anhöriga beslutar om eventuell donation. Forskning kring närståendes upplevelser kring detta.</p>	<p>*Att undersöka familjers upplevelser genom att utforska deras minne av upplevelserna:            *Interaktionen med hälso- och sjukvårdspersonal under donationsbeslutsprocessen            *Vad påverkar deras minnen från denna tid?</p>	<p>*GT-analys            *40 närstående intervjuades</p>	<p>*Att falla in i det okända            *Första mötet - förvirrat chocktillstånd            *Får de dåliga nyheterna            *Konfrontation med hjärndöd            *Frågan kring organ donation            *Att fatta beslutet            *Hälso- och sjukvårdspersonals beteende            *De närståendes minnen            -Traumatiska            -Icke-traumatiska</p>	<p>Viktigt hur man som vårdpersonal bemöter dessa olika tillstånd. Brist på information och dåligt bemötande kan ge upphov till traumatiska minnen som i sin tur kan leda till PTSD.</p>

<p><b>41. Titel:</b> A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation  <b>Författare:</b> Jacoby, Breitkopf, Pease  <b>Tidskrift:</b> Dimensions of Critical Care Nursing  <b>Årtal:</b> 2005  <b>Land:</b> USA  <b>Antal referenser:</b> 39</p>	<p>Trots medial uppmärksamhet är antalet nekande donationer stora. Det finns många studier som visar vilka faktorer som påverkar beslutet och sjukvårdspersonal har en viktig roll i det emotionella stödet.</p>	<p>*Att undersöka familjers behov av stöd under sjukhusvistelsen  *Hur beskriver och tolkar de närstående kommunikation och beteende hos personer som de interagerade med när de fick donationsfrågan samt i den efterföljande processen?  *Vad kan vi lära av familjers behov av stöd i donationsbeslutet?  *Vilka omvårdnadsåtgärder skulle möta familjernas behov?</p>	<p>*Explorativ  *16 personer som deltog i fokusgrupper</p>	<p>*Omständigheterna påverkade:  - närvaron och beteendet av personalen  -Tidpunkt för frågan  *Bemötandet påverkade: -omvårdnad av den döde  -känslomässig support  - att få tid och stöd i donationsprocessen  *Informationsbehov  *Emotionella behov  -lugn miljö  *Spiritueella behov</p>	<p>Behov av tydlig information angående närståendes status/ organdonationen.  Känslomässigt stöd och ärlig kontinuerlig information  Medkännande vård av både den döde och de närstående  Förbättrad miljö</p> <p>Tidigare forskning visar att sjuksköterskor kan tycka att det är svårt att vårda döda och diskutera organdonation med anhöriga. Viktigt med uppmärksamhet och utbildning kring detta.</p>
<p><b>42. Titel:</b> 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  <b>Författare:</b> Ormrod, Ryder, Chadwick, Bonner  <b>Tidskrift:</b> Anaesthesia  <b>Årtal:</b> 2005  <b>Land:</b> Storbritannien  <b>Antal referenser:</b> 20</p>	<p>Utgår från ett rekommenderat material som är framtaget för att anhöriga ska förstå vad hjärnstamsdöd innebär. (broschyrer + möjligheten att vara med vid dödtest.</p>	<p>*Fyller rekommendationerna sitt syfte?  *Förstår närstående vad hjärnstamsdöd innebär när de får ta del av rekommenderat publicerat material med syfte att öka förståelsen?  *Vill anhöriga kunna välja att vara med vid hjärnstamsdödtestningen och vad blir konsekvenserna för dem som deltar?  *Finns det något samband mellan de som förstår hjärnstamsdöd och de som väljer att donera?</p>	<p>*Explorativ.  *27 närstående fyllde i två frågeformulär (IES och GHQ-12) samt genomförde strukturerad intervju.</p>	<p>*De 24/27 förstod varför man dödtestade  *9 hoppades att testen skulle visa att de fortfarande levde  *18 visste att döden redan inträffat  *alla ville ha möjligheten att vara med vid testningen, även om få tackat ja  *att observera hjälpte förstå döden  *obehagliga testningar som såg ut att göra ont  *3/4 som bevitnade testen donerade  *Sorgereaktioner kopplade till om man bevitnat testen eller inte</p>	<p>Att få vara med vid testning kan hjälpa anhöriga att förstå och acceptera dödsdiagnosen på ett bättre sätt än om man inte är delaktig alls.  Man bör noga förklara allt som händer under testningen så att inte deltagandet i sig skapar obehag.  Att man förstod döden påverkade hur man ställde sig till organdonation.</p>
<p><b>43. Titel:</b> Organ Donation Experiences Of Family Members  <b>Författare:</b> Manuel, Solberg, MacDonald  <b>Tidskrift:</b> Nephrology Nursing Journal  <b>Årtal:</b> 2010  <b>Land:</b> USA  <b>Antal referenser:</b> 69</p>	<p>Vad som påverkar anhörigas sorg. Sjuk-sköterskans roll i vårdrelationen</p>	<p>*Att beskriva och tolka hur livet är för anhöriga som sagt ja till att donera en närståendes organ.</p>	<p>*Fenomenologisk.  *Fem kvinnor som sagt ja till en donation av närståendes organ blir ostrukturerat intervjuade.</p>	<p>*Kampen att acceptera döden  *Behovet av att något gott ska komma ur döden  *Att låta den döde leva vidare  *Att kunna köpa tid - den dödes hjärta skulle slå längre  *Betydelsen av stöd från personal, familj och vänner i beslutsprocessen</p>	<p>Diskussionen visar sjuksköterskan vad anhöriga utsätts för och hur man som personal kan stödja dem i att hantera sin förlust.  Anhöriga reagerar olika och behöver individuellt anpassat stöd.  Familjer till avlidna barn behöver annat stöd än de till vuxna  Bättre utbildning till sjuksköterskor behövs</p>

<p><b>44. Titel:</b> Brain death: close relatives' use of imagery as a descriptor of experience  <b>Författare:</b> Frid, Haljamäe, Bergbom, Öhlén  <b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing  <b>Årtal:</b> 2006  <b>Land:</b> Sverige  <b>Antal referenser:</b> 37</p>	<p>Att en nära anhörig drabbas av hjärndödhet beskrivs som en extrem svår erfarenhet. Anhöriga kan också ha svårt förstå begreppet hjärndödhet vilket kan medföra svårigheter att förstå information.</p>	<p>*Att utforska betydelsen av bildspråk för att beskriva upplevelsen av att konfronterats med hjärndöden hos en nära anhörig.</p>	<p>*Hermeneutisk och fenomenologisk analys  *17 narrativa berättelser från närstående.</p>	<p>*Kaotisk överklighet  *Inre kollaps  *Känsla av övergivenhet  *Hålla kvar vid hoppet om överlevnad  *Försoning med döden  *ta emot vård/omsorg som ger tröst  Två dimensioner av bilder:  *närvaro - frånvaro  *delbarhet - odelbarhet  Att konfronteras med döden:  - att komma in i dödens väntrum  - möta en nära som är "levande död".  - uppleva ett kaotiskt drama av lidande</p>	<p>Flera bilder visade på förvirring och att inte vara förberedd på döden vilket skapar lidande. Den närstående blir känslig för personalens uppträdande vilket kan öka lidandet. Bilderna visar en pendling mellan att sjunka ner i djupet och att lyftas upp av hopp om överlevnad. Likaså att känna sig avskilda från omvärlden vilket skapar lidande. Välbefinnande under hjärndödskonfrontationen förutsätter att lidandet är uthärdligt vilket kan ske bland annat genom personalens omsorg</p>
<p><b>45. Titel:</b> Conflict rationalisation: How family members cope with a diagnosis of brain stem death  <b>Författare:</b> Long, Sque, Addington-Hall  <b>Tidskrift:</b> Social Science &amp; Medicine  <b>Årtal:</b> 2008  <b>Land:</b> Storbritannien  <b>Antal referenser:</b> 61</p>	<p>Hur synen på dödsbegreppet har ändrats över tid. Synen på begreppet hjärndödhet. Hur hjärndödheten kommuniceras till anhöriga.</p>	<p>*Att utforska vad konceptet "hjärnstamsdöd" och dess innebörd för familjemedlemmar:  *Vad innebär "död" baserad på en hjärnstamsdödsdiagnos för familjer som förlorat en anhörig och blivit tillfrågade om donation?  *Hur förstår familjen begreppet hjärnstamsdöd?</p>	<p>*GT-analys  *Sekundäranalys från två tidigare studier (longitudinella tvärsnittsstudier).  *28 intervjuer med 16 deltagare</p>	<p>*Paradoxal kommunikation och IVA-miljön bidrog till emotionella och kognitiva konflikter  *Den livsuppehålland behandling som gavs motsade hjärnstamsdiagnosen  *Familjemedlemmar och personal försökte rationalisera de känslomässiga och kognitiva konflikter som orsakats av hjärnstamsdiagnosen</p>	<p>Konflikt i att vilja att någon ska leva som en grönsak eller viljan att de dör. Konflikt i att förstå döden när kroppen uppvisar flera levande tecken och fortfarande behandlas med tanke på donation  Att vara rationell är både försvar och copingstrategi    Resultatet gav "the Theory of Paradoxical Death"</p>
<p><b>46. Titel:</b> Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families  <b>Författare:</b> Martinez, Lopez, Scandroglio, Garcia  <b>Tidskrift:</b> The Spanish journal of psychology  <b>Årtal:</b> 2008  <b>Land:</b> Spanien  <b>Antal referenser:</b> 31</p>	<p>Stresshanteringsmodell. Behov när men befinner sig i en situation där ens nära anhörig är aktuell för organdonation.</p>	<p>*Identifiera faktorer som påverkar beslutsfattandet i donationsprocessen  *Undersöka interaktionen mellan dessa faktorer  *Att föreslå en beslutsmodell</p>	<p>*Explorativ diskursanalys.  *Semistrukturerade intervjuer utförs med nio anhöriga.</p>	<p>*Inställning till organ donation  *Familjens uppfattningsförmåga i början av krisen  *Relationen med hälso- och sjukvårdspersonal  *Hur döden förmedlades  *Omständigheterna kring hur organdonationsfrågan ställdes  *Beslutsprocessen</p>	<p>Kunskap och information om organdonation är en viktig faktor, där media spelar en stor roll. Man ställs inför en ny situation, där det är svårt att kontrollera sina känslor. Det finns en tidpress på att fatta ett beslut. Personalen påverkar de anhöriga med sin inställning, även konflikter inom familjen. Otydlig information kan leda till misstänksamhet och misstro till vården. En god relation mellan personal och anhöriga ger ett gott klimat. Det finns olika strategier som personal kan använda vid en organdonationsfråga, exempel argumentera för det positiva som kan komma ur en donation.</p>

<p><b>47. Titel:</b> No going back: narratives by close relatives of the braindead patient  <b>Författare:</b> Frid, Bergbom, Haljamäe  <b>Tidskrift:</b> Intensive and Critical Care Nursing  <b>Årtal:</b> 2001  <b>Land:</b> Sverige  <b>Antal referenser:</b> 66</p>	<p>Eriksson's teori om lidande och Martinsen's teori om "caring"</p>	<p>*Belysa innebörden i att vara nära anhörig till en patient som diagnostiserats som hjärndöd.</p>	<p>*Fenomenologisk-hermeneutisk analys.  *14 narrativa berättelser från 17 deltagare.</p>	<p>*Början på en inre resa från det välkända trygga till det okända  *Både bra och dåliga upplevelser från olika möten på IVA  *Kände sig övergivna  *Missade att ta farväl  *Att leva och ta sig igenom sorgen  *Svårt att förstå  *Ett bra eller dåligt avslut  kronologiska berättelser:  *Den förödande händelsen  *Den osäkra vakan  *Den svåra kampen  *Den svåra vägen tillbaka</p>	<p>Förlusten av en nära innebär en kris där kampen mellan liv och död innebär stort lidande. Att bli bekräftad och mött i detta lidande är viktigt för att kunna ta sig igenom det.</p>
<p><b>48. Titel:</b> Why relatives do not donate organs for transplants: "sacrifice" or "gift of life"?  <b>Författare:</b> Sque, Long, Payne &amp; Allardyce  <b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing  <b>Årtal:</b> 2007  <b>Land:</b> Storbritannien  <b>Antal referenser:</b> 41</p>	<p>Personliga upppoffringar och att ge liv.</p>	<p>*Att undersöka varför familjer säger nej till donation</p>	<p>*Tvärsnitt studie. *26 deltagare intervjuas, som alla vart anhörig till en hjärndöd, med öppna frågor</p>	<p>Sex identifierade teman:  *Skydda kroppen  *Omständigheter kring tiden vid dödfallet  *Brist på information  *Donationsdiskussionen - angående tid och känslighet vid diskussionen  *Bevittna livets slutskede - när patientens hjärta slutade slå  *Anhörig och den dödes attityd mot organdonation</p>	<p>Den största orsaken till ett nej är att man vill skydda kroppen. Oro över integriteten hos den döde. Det finns de som säger nej även om både den döde och den anhörige är positiva till donation.</p>
<p><b>49. Titel:</b> Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation  <b>Författare:</b> Bellali, Papazoglou, Papadatou  <b>Tidskrift:</b> Intensive and Critical Care Nursing  <b>Årtal:</b> 2007  <b>Land:</b> Grekland  <b>Antal referenser:</b> 45</p>	<p>Tillgången på organ för transplantation är kraftigt lägre än behovet av dem. Vårdpersonal bör bli bättre på att identifiera möjliga donatorer och på att bemöta anhöriga. Få studier finns om närståendes upplevelser kring att donera sitt barns organ. Mer av detta behövs.</p>	<p>*Beskriva vilka utmaningar föräldrar möter innan, efter och under ett organdonationsbeslutsfattande, och att identifiera familjers behov och förväntningar på vårdpersonalen.</p>	<p>*Explorativ studie.  *Grounded theory.  *22 deltagare, som alla vart anhörig till en hjärndöd, intervjuas med öppna frågor</p>	<p>Tre teman i "pre-donations fasen":  *Personliga utmaningar  *Omständigheterna kring hur donationsfrågan ställdes  *Utmaningar mellan människor  *Post-donations fasen; känner sig oinformerade och får ingen stöttning  *Post-icke donations fasen; känner sig oinformerade</p>	<p>De personliga utmaningarna handlar om att acceptera döden och hantera fantasier om en muterad kropp. Hur dessa hanterades avgjorde besluten. Hur de anhörigas behov möttes av personalen spelade stor roll. Ett förslag till bemötande från personalen presenteras</p>

## BILAGA 2 CARLSSON OCH EIMANS EXEMPEL PÅ BEDÖMNINGSMALL FÖR STUDIER MED KVALITATIV METOD

Poängsättning	0	1	2	3
<b>Abstract</b> (Syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	3/3
<b>Introduktion</b>	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
<b>Syfte</b>	Ej Angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
<b>Metod</b>				
Metodval adekvat till frågan	Ej angivet	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angivet	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativt)	Ej acceptabel	Låg	Medel	Hög
Anhöriga till hjärndöda	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20 %	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultat	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
<b>Resultat</b>				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkningar av resultat (citater, kod, teori etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
<b>Diskussion</b>				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
<b>Slutsatser</b>				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
<b>Totala poäng (max 48)</b>		p	p	p

Grad I: 80%  
 Grad II: 70%  
 Grad III: 60%

p: \_\_\_\_\_  
 %: \_\_\_\_\_  
 Grad: \_\_\_\_\_

Titel: \_\_\_\_\_  
 Författare: \_\_\_\_\_

## BILAGA 3 ARTIKLARNAS KVALITET OCH EVIDENS

Titel	Poäng och procent	Grad
39. Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event	41/48= 85 %	I
40. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU	44/48 p = 92%	I
41. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation	36/48 p = 75%	II
42. 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.	35/48 p = 73%	II
43. Organ donation Experiences of family members.	37/48 p = 77 %	II
44. Brain death: close relatives' use of imagery as a descriptor of experience	45/48 = 94 %	I
45. Conflict rationalisation: How family members cope with a diagnosis of brain stem death.	42/48 p = 88%	I
46. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families.	40/48 p = 83 %	I
47. No going back: narratives by close relatives of the braindead patient.	44/48 p = 92%	I
48. Why relatives do not donate organs for transplants: "sacrifice" or "gift of life"?	45/48 p = 94 %	I
49. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation	43/48 p = 90 %	I