

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
K2014:54

Upplevelsen av att som anhörig ställas inför ett beslut
gällande organdonation

ELISABET M. ALBIHN
YLVA PERSSON



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Upplevelsen av att som anhörig ställas inför ett beslut gällande organdonation
Författare:	Elisabet M. Albihn och Ylva Persson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning
Handledare:	Claes Ekenstam
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Vad anhöriga har för syn på organdonation påverkar deras beslut, i en situation där den anhörige tvingas fatta ett för någon annan. Familjerelationer och bemötandet av vårdpersonal samt tidigare erfarenheter av sjukvården är ytterligare faktorer som påverkar närståendes inställning till donation. Detta ställer höga krav på sjuksköterskan. Både vad gäller att identifiera de anhörigas behov och tillfredsställa dem, samt att förhålla sig neutral och stöttande i donationsfrågan så att de anhörigas beslut inte heller blir påverkat av någon annan. Det är även betydande att vårdpersonal är införstådda med att det endast är de anhöriga som kan och ska fatta detta beslut och att beslutet måste respekteras oavsett utgång. Syftet var att identifiera och sammanställa tidigare studier och dess resultat, gällande upplevelser och känslor hos anhöriga som ska ta ställning om organdonation, då kännedom om den avlidnes önskan är avsaknad. Uppsatsen är en litteraturoversikt som grundats på kvalitativa artiklar. Nio artiklar har blivit granskade, analyserade och sammanställda. Resultatet presenteras som fem kategorier. Dessa är *aspekter av tid, religiösa/kulturella/etiska aspekter, upplevelsen av att bli beslutsfattare, känslor kring beslutet* samt *sjuksköterskans roll vid beslutstagandet*. Till stöd för diskussionen har vårdteoretisk litteratur och aktuell forskning använts.

Nyckelord: Närstående, organdonation

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Donation	2
Möjlighet för organdonation	2
Inställningen till donation	2
Så går en donation till	3
Lag och etik	3
Vårdvetenskapliga aspekter	4
Kroppen i relation till människan	4
Anhörigperspektiv	5
Ensamhet	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Datainsamling	7
Inklusions – och exklusionskriterier	7
Dataanalys	7
Etik	8
RESULTAT	8
Aspekter av tid	8
Religiösa/Kulturella/Etiska aspekter	9
Upplevelsen av att bli beslutsfattare	9
Känslor kring beslutet	11
Sjuksköterskans roll vid beslutstagande	12
DISKUSSION	14
Resultatdiskussion	14
Tidens betydelse	14
Förhållningssätt	15
Ställningstagandet	15
Vårdarperspektiv	16
Metoddiskussion	17
SLUTSATS	18
REFERENSER	19
Bilaga 21	

INLEDNING

När något traumatiskt inträffar i en familj som till exempel ett plötsligt och oväntat dödsfall, hamnar hela familjen i chock och kris. Sedan 1988 har Sverige genom hjärnrelaterade dödsriterier kunnat fastställa död vid total hjärninfarkt. Då ska hjärnans samtliga funktioner helt ha förlorats på grund av att blodcirkulationen till hjärnan på något sätt blivit så påverkad att total syrebrist i hjärnan uppstått, och möjlighet till återhämtning eller förbättring är obefintlig. I dessa fall då kroppens övriga system och organ fortfarande är igång, med hjälp av respiratorbehandling, finns möjlighet att ta tillvara på dessa oskadade organ och eller vävnader för transplantation (Socialstyrelsen, 2012).

Transplantationslagen grundar sig på rätten till självbestämmande vilket innebär att varje enskild individ själv kan, får och bör besluta om vad som efter inträffad död skall ske med den egna kroppen. Individens tidigare uttryckta vilja är då vad som styr. Den viljan kan heller inte anhöriga motsätta sig, varken då det gäller att neka till donation eller bejaka den (Svensk författningssamling, 1995). Vad händer då om den avlidne inte tagit ställning eller uttryckt sin önskan gällande sina organ? Enligt transplantationslagen är det vid ovetskap de anhörigas beslut att fatta och vid fall då det inte finns några anhöriga används som utgångspunkt den etiska principen ”att göra gott”, vilket innebär att man då utgår ifrån att den avlidne har haft en positiv inställning till organdonation. Om anhöriga är oense uteblir dock donationen (Svenskförfattningssamling, 1995).

Att som anhörig ställas inför ett sådant beslut i ett tillstånd av sorg och kris, innebär höga krav på sjukvårdspersonal och andra inblandade. Denna studie strävar efter att öka förståelsen för hur vi som sjuksköterskor på bästa sätt kan bemöta dessa anhöriga och ge dem, det bästa stöd och bemötande som möjligt är. För att undvika att anhöriga ska behöva försättas i denna situation är det av betydelse för sjukvårdspersonal att uppmuntra alla patienter de kommer i kontakt med att själva ta ställning och sedan meddela detta. Antingen skriftligt, muntligt eller både och.

BAKGRUND

I bakgrunden kommer vi att ta upp allmänt om organdonation. Vi kommer även att fokusera på vårdvetenskapliga aspekter som anses relevanta i förhållande till vårt syfte och resultat. Vidare kommer ett avsnitt i bakgrunden att beröra lagar och etik.

Donation

En transplantation innebär att sjuka organ och likaså vävnader kan ersättas av nya och friska organ från en annan individ. Organ som tarm, bukspottkörtel, hjärta, lever, njure och lunga är möjliga organ att transplantera. Det är även möjligt att transplantera vävnader så som benvävnad, hjärtklaffar, hornhinnor och hud. För att möjliggöra en transplantation, är förutsättningen att det finns personer som väljer att donera sina organ efter sin bortgång (Socialstyrelsen, 2012). I Sverige idag är det ungefär 700-800 personer som är så sjuka att de är i behov av ett nytt eller möjligtvis fler nya organ. De flesta av dessa individer väntar på en ny njure och går på regelbunden dialys. För att minska deras lidande, och på så sätt öka deras livskvalitet är en transplantation av en njure enda möjligheten. Det finns även de som väntar på hjärta, lunga, lever eller en tarm, och för dessa patienter finns ingen alternativ behandling (Socialstyrelsen, 2012).

Möjlighet för organdonation

Merparten av människor dör då hjärtat stannar. Detta i sin tur leder till att blodcirkulationen till hjärnan efter endast några få minuter upphör. När detta skett ses personen som avliden. Dessutom finns det personer som drabbas av hjärnskada, vilket innebär att hjärnan inte längre fungerar som den ska. Orsaken kan vara stora blödningar i hjärnan eller skallskador. Behandlas personen i fråga i respirator när detta inträffar kan hjärtat ändå försörja de övriga organen i kroppen med syresatt blod, dock bara under en begränsad tid. Det är när det sistnämnda inträffar som det finns möjlighet till organdonation. En förutsättning för att organen skall kunna transplanteras är att de inte varit utsatta för syrebrist under mer än 24 timmar. På grund av att endast ett fåtal individer avlider genom stora hjärnblödningar eller skallskador är möjligheten till donation väldigt begränsad (Socialstyrelsen, 2012).

Inställningen till donation

Hälso-och sjukvården har skyldighet att ta reda på vilken den avlidnes inställning är gällande donation. Det är alltid den avlidnes vilja som gäller. Skulle den avlidne inte tidigare uttryckt något i frågan om donation, utgår lagen ifrån att han eller hon är positivt inställd till donation. Detta kallas förmodat samtycke. Dock har närstående i ett sådant fall så kallad vetorätt och kan på så vis förhindra en donation. Frågan om

donation med anhöriga tas upp när vårdpersonalen anser att det är en lämplig tidpunkt. Vidare söker vårdpersonalen i donationsregister och frågar om eventuellt donationskort (Socialstyrelsen, 2012)

Så går en donation till

De medicinska insatserna fortlöper från det att en människa dödförklarats under pågående respiratorbehandling fram till donationsoperationen. Anledningen är att funktionerna i organen skall upprätthållas och under denna tid påbörjar personalen att utreda samtycke till en eventuell organdonation och förbereda för lämpliga mottagare (Socialstyrelsen, 2012). Efter uttalad död får, enligt lag, kroppen endast hållas igång i 24 timmar (Svensk författningssamling, 1995). Operationen utförs på samma sätt som ett vanligt kirurgiskt ingrepp och sker med största respekt för den avlidne. Organen som doneras tas sedan om hand av transplantationskirurger. När operationen är slutförd behandlas den avlidne som efter ett vanligt dödfall (Socialstyrelsen, 2012).

Lag och etik

Transplantationslagen tar upp bestämmelser om ingrepp som syftar till att tillvara ta organ eller annat biologiskt material från antingen en levande eller avliden individ (Svensk författningssamling, 1995). Det biologiska materialet eller organen får tas från en avliden individ om denne medgett detta eller om det kan utredas att åtgärden överensstämmer med den avlidnes inställning. Biologiskt material får tas från avliden individ om denne inte uttryckt något annorlunda. Detta kan även tas från en levande om det inte innebär att det kan medföra skada för givarens hälsa eller liv. Det är den medicinskt ansvarige läkaren som beslutar om ett eventuellt ingrepp. Beslutet får däremot inte fattas av den läkare som är ansvarig för givaren till organet eller det biologiska materialet (Svensk författningssamling, 1995). Denna lag grundar sig till stor del på två etiska utgångspunkter. Dessa är autonomiprincipen och godhetsprincipen (Svensk författningssamling, 1995).

Autonomiprincipen behandlar respekten för självbestämmande vars mening innebär att säkra den personliga val och handlingsfriheten (Stryhn, 2007,s,76). Vidare menar Stryhn (2007, s.76) att genom att respektera självbestämmandet blir individens personliga värderingar och önskemål erkända.

I godhetsprincipen är det centrala att främja individens hälsa. Godhetsprincipen strävar efter att göra gott och kan definieras som en förpliktelse eller plikt. Plikten omfattas av godhet som syftar till att framkalla nytta och vidare väga denna nytta mot risken (Ruyter et al, 2000 se Stryhn, 2007, s.84).

Vårdvetenskapliga aspekter

Kroppen i relation till människan

Vi har i detta stycke valt att förklara lite hur människor historiskt har sett och förhållit sig till kroppen. Detta eftersom vi upplevt att organdonation i de flesta sammanhang är ett laddat begrepp där människokroppen är central. Anledningen till det kan vara att det inte finns något facit för vad som i denna fråga anses vara rätt eller fel. Det är den enskilda individens uppfattning som styr, och för att lättare förstå och ta till sig problematiken bakom beslutsfattandet, tror vi att det kan vara av betydelse att känna till något om hur människor historiskt har uppfattat kroppen och hur förhållningssättet gentemot den har sett ut. Detta är förstas generell kunskap. Självklart måste det, enligt oss, i alla tider funnits fler uppfattningar eftersom upplevelsen och uppfattningen om kroppen är lika unik som individen själv.

Vad en människa egentligen är har uppfattningsvis genom tiderna förändrats. För länge sedan, när vi levde som samlare och jägare, före vi hade språket att använda oss av vid kommunikation, gavs inga skillnader mellan kropp och själ. Inte heller mellan människan och naturen. Man menade att allt som fanns i världen påverkades av samma högre kraft och att allt var en del av en helhet (Wiklund, 2003 s, 42). Vidare trodde man att människor som gått bort kunde ge sin själ vidare till någon eller något annat. Det behövde inte vara en annan människa utan kunde även vara ett djur eller en sten eller något annat som fanns inom den här helheten. Att se sig som skild från världen eller som dimensionellt uppdelad var inte tänkbart. Med språket kom sedan förmågan att kategorisera. Detta medförde dessutom reflektioner över tankeverksamheten inne i huvudet och vad som styrde dessa tysta ord. Tankar och idéer över kropp och själ började dessutom växa fram och man tror att det var någon gång då ungefär som människans tankar om ett gudomligt själsliv började ta form (Wiklund, 2003 s, 42).

Det latinska ordet *homo*, som återfinns i människans benämning *homo sapiens* och har samma ursprung som ordet *humus* vilket betyder jord, kan ge en fingervisning om hur man såg på människan som enhet med naturen. Under kristendomens spridning utvecklades sedan de dualistiska tankarna. Dessa innebar uppfattningen om att människan är tvädelad i kropp och själ. I mitten på 1900-talet ökade dock intresset för människans ständiga försök att interagera med omgivningen (Wiklund, 2003, s, 43). Att människan tidigt uppfattades som odelbar kan man ana utifrån det latinska ordet *individum* som betyder just odelbar eller odelad. Birkler (2007) menar att människan därför bör betraktas som en helhet. Ett subjekt som är ensam i sitt slag och inte kan bytas ut. Vidare menar Birkler (2007) att denna helhet även består av de mänskliga relationer som individen delar och att människan därför inte enbart kan uppfattas som sin fysiska kropp. Tankar om att människan måste förstås i sitt sammanhang, och inte kan ses som en isolerad enhet växte fram och man förstod att människan var del i ett större och komplext system där den enskilde var en del av en grupp eller samling med andra människor, till exempel familjen (Wiklund, 2003, s, 45).

Scheel (1996, s,76) beskriver hur samhällsvetaren Ludwig Wittgenstein menar att kroppen är vår kontakt med omvärlden och att varje individ förhåller sig på ett eget sätt

inför sin egen. Genom kroppen upplever vi oss själva och andra och genom den uppfattar vi tid och rum (Wiklund 2003, s,48). Scheel (1996, s,77) tar vidare upp hur den franske filosofen Merleau-Ponty ser den subjektiva kroppen som ett dynamiskt väsen hos den levande människan. Med det menar han att människans existens dels är den fysiska kroppen men även medvetandet. Tillsammans bildas enheten människa. Den levda och upplevda kroppen är grunden både för människans identitet och dennes upplevelser, och det är genom våra sinnen vi skapar oss en uppfattning om oss själva och världen. I denna självupplevelse och i relation till andra skapar vi oss dessutom inre bilder och önskemål om vem man vill vara och bli. Det är sedan dessa inre bilder som styr oss då vi strävar efter ett förverkligande av det. Vi är vår kropp, och vi är dessutom en del av den verklighet vi befinner oss i. Total objektivitet är därför omöjlig (Scheel, 1996, s, 78). I omvärlden finns alltid ett samspel och tidigare erfarenheter precis som förväntningar inför något som påverkar oss. Dels hur vi uppfattar och förhåller oss gentemot något, men även hur vi känner och agerar i olika situationer. En människas tankar och möten blir därför unika eftersom alla bär sin egen förförståelse (Wiklund, 2003, s, 52).

Anhörigperspektiv

Man brukar tala om ett anhörigperspektiv. En person som inom en familj hjälper och stödjer en annan familjemedlem är vad som definieras som *anhörig*. Banden mellan dessa personer skall vara antingen juridiska eller genetiskt bundna, men kan även innefatta partnerskap där inga juridiska band finns mellan parterna. Ett närliggande begrepp är *närstående* som ofta används synonymt med anhörigbegreppet. Dock kan en närstående även innefatta personer utanför familjen, så som vänner och grannar (Jeppsson Grassman, 2003, s. 12).

Med anhörigperspektiv menas att man involverar hela familjen eller de som är närmast patienten och gör dessa delaktiga. Att som vårdare ha ett anhörigperspektiv innebär att vara lyhörd och kunna tillgodose de behov som även anhöriga eller närstående har. Detta för att dessa är viktiga för patienten och därför en del av patientperspektivet. All personal inom vård och omsorg som möter anhöriga måste kunna uppmärksamma dem och göra dem delaktiga. Det är också viktigt att de anhöriga får komma till tals och det bör ges utrymme för frågor och inlägg gällande den sjukas vård och behandling (Bell, Watson & Wright, 1996, s. 141). Utöver att anhöriga ofta gärna vill hjälpa till och vara delaktiga är det oftast de som känner patienten bäst. I situationer där den drabbade är i så dålig status att han eller hon inte själv kan förmedla eller uttrycka sin vilja eller sina behov brukar ofta en närstående eller anhörig vara djupare insatt i det än vad en vårdare är (Bell, Watson & Wright, 1996, s.103).

Ensamhet

Vi valde att ta upp begreppet ensamhet av den anledningen att vi, innan påbörjat arbete, hade tankar om att många anhöriga säkert kan känna sig ensamma och utsatta då ett så viktigt och avgörande beslut som organdonation skall fattas.

Frånvaro av känsla och sammanhang bidrar till att en individ upplever ensamhet. Svår ensamhet kan en individ känna när viktiga personer saknas i dennes närhet. En så kallad

djup ensamhet kan en individ ibland uppleva även på offentliga platser då samhörigheten med personerna runt omkring saknas. Det kan också vara tvärtom att en individ inte känner sig ensam fastän närvaro av andra personer saknas, men då känner individen ett sammanhang från något annat i omgivningen. Utöver detta menas även att känslan av ensamhet påverkas av den egna identiteten och självuppfattningen, vilket i sin tur påverkas av gemenskapen med andra personer. Självkänsla och likväl identiteten får sin näring av ett sammanhang med andra (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 90-91).

Ensamheten kan vara både djup och stark. Att vara ofrivilligt ensam innebär att en individ inte hör samman med någon eller några andra och på så vis står utan delaktighet i världen. Å andra sidan kan ensamheten också vara behaglig, önskad och vilsam och blir därigenom positiv. Den djupare känsla av ensamhet infinner sig då personer av betydelse för individen i fråga inte är närvarande och dessa inte heller önskar att vara det (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 91-92).

Killeens (1998) menar i sin studie att även om dagens samhälle är väldigt självcentrerat tolkas ändå ensamhet som något negativt. Men trots detta menar Killeens (1998) att det ligger i människans natur att vara ensam och att det är en del av att vara människa.

PROBLEMFORMULERING

När någon i ens närhet drabbas av ett tillstånd som påverkar dennes autonomi får anhöriga ibland ta rollen som en ställföreträdare, och tvingas då ta ställning eller fatta ett existentiellt beslut. Detta ställer krav på de anhöriga och kan upplevas som svårt, då de anhöriga redan är i chock och i en sådan situation extra sårbara. Att då behöva fatta ett rationellt beslut i ett eget kristillstånd kan kännas förödande och behov av professionellt stöd kan vara av stor vikt och betydelse. Olika faktorer verkar påverka hur anhöriga ställer sig till frågan om donation. Sjuksköterskan har då en betydande uppgift, när det i yrkesrollen innebär och ingår att efter bästa förmåga bemöta och stödja anhöriga.

SYFTE

Syftet är att ta reda på hur anhöriga ser på sin roll som beslutsfattare, gällande organ donation, och utifrån det hur sjuksköterskan bäst kan bemöta och stötta.

METOD

Att genomföra en litteraturstudie innebär att man systematiskt söker och granskar samt sammanställer litteratur inom valt problemområde eller ämne. Detta syftar till att nå en ny eller fördjupad kunskap baserad på tidigare empirisk data. Litteraturstudien utgick

ifrån Fribergs modell då artiklarna kvalitetsgranskades i vårt försök att kartlägga problemområdet.

Datainsamling

Till en början sökte författarna i både PubMed och Cinahl med sökorden "organdonation", "family" och "experience". Dock hittades inga relevanta artiklar under dessa sökord. Inga relevanta sökord kunde heller definieras med hjälp av Mesh-termer och sökningen gick därför ganska trögt. Urvalet av artiklarna som sedan kom att användas för resultatet gjordes därför genom sökningar i Google. För att få fram så relevanta artiklar som möjligt sökte författarna efter likande uppsatser. Författarna sökte på "organdonation vetenskapliga artiklar". Det kom då fram flera olika typer av sidor som berörde organdonation, men även två uppsatser som författarna tog del av. Det som författarna i första hand fokuserade på var referenslistorna i de två uppsatserna. Författarna sökte därefter upp originalartiklar, från de två uppsatserna, genom att söka på artiklarnas rubriker i Summon, PubMed och Cinahl.

Utifrån de uppsatser som vi tog del av fanns ursprungligen tjugotre stycken artiklar. Av dessa tjugotre sållades de som inte kändes relevanta för vår studie bort. Då återstod elva stycken men i kvalitetsgranskningen som utfördes enligt Fribergs modell togs ytterligare två stycken bort. Kvar återstod nio artiklar som kom att användas i resultatet (se bilaga 1). De två sista som valdes bort användes dock i diskussionen då de belyste flera viktiga aspekter som vi tyckte var av nytta för att få en djupare förståelse. I bakgrunden använde vi en artikel som berör begreppet ensamhet. Denna artikel hittades också genom att vi sökte andra uppsatser. Vi fann då en uppsats från Luleås tekniska universitet som tog upp begreppet ensamhet. Genom att ta del av deras referenslista kunde vi med hjälp av Summon få fram en relevant artikel.

Inklusions – och exklusionskriterier

Eftersom den första lyckade organtransplantation gjordes så sent som år 1954 av en amerikansk läkare, så är forskningen kring detta redan tidsbegränsad. Därför valde vi att inga artiklar skulle exkluderas på grund av tidsperspektiv. Det enda inklusionskriteriet som vi utgick från i denna studie var att artiklarna skulle vara kvalitativa.

Dataanalys

När artiklarna blivit granskade återstod nio stycken av relevans. Dessa lästes sedan enskilt, ingående och förutsättningslöst av bägge författarna samtidigt som återkommande essenser i artiklarna markerades med understrykningar. För att upptäcka likheter och olikheter jämfördes sedan de markerade fynden och delades in i fem olika kategorier. Dessa blev *aspekter av tid, religiösa/kulturella/etiska aspekter, rollen som beslutsfattare, känslor kring beslutet* samt *sjuksköterskans roll vid beslutstagandet*. I artiklarna markerades dessa kategorier senare med färgpennor, översattes och redovisades i studiens resultat.

Etik

Genom att försöka återge innehållet i litteraturen har det krävts stor noggrannhet då materialet bearbetats. Författarna har efter bästa förmåga belyst alla aspekter runt och inom ämnet så neutralt och objektivt som möjligt. Hur författarna själva ställer sig i donationsfrågan har förhoppningsvis inte påverkat resultatet.

RESULTAT

Aspekter av tid

Ett återkommande tema i artiklarna handlar om aspekter av tid. De tar bland annat upp hur anhöriga ibland upplever tidsbrist relaterat till beslutsfattandet i och med att det finns en tidsbegränsning för hur länge det går att vänta innan ett organ måste transplanteras.

Tiden som passerade mellan uttalad hjärndöd och beslutet kring organdonation skilde sig mycket mellan de som valde att donera och de som avböjde donation. För de som valde att inte donera tog det längre tid att fatta sitt beslut trots att de uttryckte hur de inte hade tillräckligt med tid för att fatta sitt beslut (Exley, White & Martin, 2002). Exley, White & Martin, (2002) beskriver vidare att även tidpunkten för informationen om organdonation är av betydelse. Antalet bejakande beslut var högre om informationen om donation kom före eller samtidigt som patienten konstaterades hjärndöd jämfört med om informationen kom efteråt.

Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) tar även de upp hur de familjer som valde att inte donera kände sig oförberedda inför frågan och en del uppgav att de inte heller var helt införstådda med att den närstående aldrig kommer att vakna upp igen. Familjemedlemmar upplevde informationen om organdonation som bristande. Familjer som inte donerade kände att informationen var presenterad under stressade förhållanden och att betänketiden gällande eventuell donation var för knapp. Även familjer som valde att donera uttryckte liknande känslor och menade att det var viktigt att inte känna press gällande beslutet.

Thomas, Milnes & Komesaroff (2009) beskriver även tidsaspekten ur ett vårdarperspektiv. De flesta läkare och sjuksköterskor kunde hålla med om att väntetiden mellan uttalad hjärndöd och beslutsfattandet om organdonation kunde upplevas väldigt stressande för familjemedlemmar. Särskilt läkare talade om nödvändigheten av att hela tiden vara ärlig angående hur lång tid processen kan ta, detta för att familjemedlemmarna inte skulle bli överraskade eller stressade över tidsåtgången. Läkare ansåg även att genom att långsamt förklara processen hjälptes familjerna att tillfullo förstå vad de skulle besluta om för att på så vis inget förhastat beslut skulle fattas. Det är av vikt att familjen får tid att tänka och tillsammans diskutera beslutet, både med varandra och med personal.

Religiösa/Kulturella/Etiska aspekter

Återkommande i flertalet av de utvalda artiklarna var att de tog upp religiösa, kulturella eller etiska aspekter som anhöriga upplevde, vilket påverkade beslutsfattandet om organdonation till en familjemedlem. Den trosuppfattning läkaren har är av betydelse vid bemötandet av anhöriga gällande religiösa åtgärder eller ritualer. Böner och religiösa ceremonier kan hjälpa anhöriga att finna tröst och mening med vad som inträffat (Exley, White & Martin, 2002).

Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) beskriver i sin studie hur viktigt det var för nästan alla familjer som valde att donera med religiöst och spirituellt stöd. I vissa fall tillkallades sjukhuspräst medan familjer som tillhörde andra religioner fick stöd av sina andliga ledare, som då kontaktades. Behovet av spirituell och andligt stöd varierade beroende på varje enskild familjs känslor och uppfattningar (Jacoby, Breitkopf & Pease, 2005). Den beslutande anhörige kan ur sin tro finna styrka. Genom bön och samtal med Gud kan anhöriga nå ett beslut de känner sig trygga med även efter beslutsfattandet. Flera beslutsfattare uttryckte tillit till Gud och att allt i slutändan ändå sker med Guds hjälp, samtidigt som de tog sin egen uppgift som beslutsfattare på stort allvar (Jeffers, 1998).

I vissa religioner och kulturer anser man att kroppen även efter livets slut skall vara komplett. Detta var en av orsakerna till att flera valde att inte donera. Många av de som däremot valde att donera menade att den avlidne genom donation kunde leva vidare i någon annan. Det kunde dock påvisas att religiösa utövare var mer benägna att donera organ oavsett religionstillhörighet. En anledning till det kan vara en grundad tro på ett liv efter detta. Även övertygelsen om att Gud har det yttersta beslutet i sina händer kan vara av betydelse (Exley, White & Martin, 2002). Enligt lag är det här en etisk fråga som enbart kan bli besvarad av familj eller närstående till den avlidne. Det handlar om värden som endast beslutsfattaren behöver förstå. Alla övriga inblandade kring den avlidne måste acceptera och respektera detta, även om det går emot dennes egna åsikter och värderingar (Svenskförfattningssamling, 1995).

Upplevelsen av att bli beslutsfattare

Beslutsfattarna upplevde att allt som rörde deras beslut skulle omfatta dåtid, nutid och framtid. De som inte tidigare hade erfarenhet av sjukdom och vård hade ofta ett ökat förtroende för vårdgivarna (Jeffers, 1998). Att samla information var en viktig aspekt i studien för beslutsfattarna då de upplevde att de inte fick tillräckligt med information från vårdpersonal. De poängterade att det inte fanns någon annan som kunde ta del av ansvaret och bördan av att fatta beslutet. Vissa av beslutsfattarna kunde efteråt reflektera över hur det hade sett ut om de hade fattat ett annorlunda beslut. Dessa reflektioner kunde ge uttryck för skuld och ångest. I de flesta fall uttryckte beslutsfattarna att de gjorde det bästa av situationen. Beslutsfattarna kände att även om det fanns tydliga direktiv och ramverk som personalen utgick ifrån, underlättade detta inte beslutet. Känslor som ägandeskap, spänning, tvivel och ånger underlättades inte. En beslutsfattare tyckte att dessa redskap endast var till för sjukvårdarna. (Jeffers, 1998)

Nyckelfaktorer som påverkade familjer som valde att donera, menade Sque, Long & Payne (2005), var kunskap om den avlidnes önskan, hur familjen såg på och förhöll sig till organdonation och hur de blivit bemötta och involverade av sjukvårdspersonal på sjukhuset. Samma faktorer tog de som nekade till donation upp. De ansåg att de inte hade tillräckliga kunskaper om vad deras familjemedlem önskade och kände att de inte fått tillräckligt med information samt upplevde kommunikationen med vårdpersonalen som tvivelaktig. Samtliga familjer kunde förstå att sjukvårdspersonal behövde ta upp ämnet om organdonation med dem, men hade hellre önskat att någon annan gjort det eller att presentationen om organdonation skett på ett annat sätt. En familjemedlem deklarerade tydligt att det inte handlar om *vad* du säger utan *hur* du säger något (Sque, Long & Payne 2005).

Alla som deltog i Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) studie uttryckte att det var de själva som hade ansvaret över beslutsfattandet men även hur de hade svårt att förstå konceptet av att vara hjärndöd. De menade, att hur personalen framförde informationen till dem hade betydelse och att det var viktigt att ha ett känslomässigt stöd ifrån dem. De familjer som valde att inte donera, menade att de inte hade varit förberedda på förfrågan om organdonation och att de inte hade fått någon klar information om att deras anhöriga var hjärndöd. Vidare menade de att informationen av vårdpersonalen kunde blivit presenterad på ett bättre sätt. En av de som deltog sade att det är viktigt att höra sanningen, men att den kan läggas fram på olika sätt. De familjer som valde att donera, menade att det aldrig finns något bra tillfälle att fråga om organdonation och att "det blev så bra det kunde bli". De uttryckte heller inga konflikter med vårdpersonalen. Alla familjer påpekade dock att det var viktigt att känna att beslutet inte blev förhastat (Jacoby, Breitkopf & Pease, 2005). Ingen av de anhöriga som bejakade beslutet om organdonation kände ånger efteråt. Någon beskrev att det var en underbar känsla att få brev från den person som mottagit organet vilket i sin tur resulterade i att familjen kände att de fattat rätt beslut. Någon annan menade att brev från den som mottagit organet gav familjen tröst. Några familjer som valt att inte donera hade i efterhand känt återkommande ånger angående deras beslut. En del familjer uttryckte, att om de från början förstätt hur dåligt tillståndet var, hade de kunnat överväga beslutet. Det fanns i studien ett avvikande svar, denna familjemedlem menade att frågan inte ens bör ställas till de anhöriga (Ormrod, Ryder, Chadwick & Bonner 2005).

I Thomas, Milnes & Komesaroff (2009) studie var de flesta familjer nöjda med beskrivningen om organdonation som de fick från IVA personal innan de fattade sitt beslut. Många av de som valde att donera var dock införstådda i hur den anhörige ville ha det angående organdonation. En familjemedlem uttryckte att de inom familjen talat om ställningstagandet kring organdonation för många år sedan. De hade kommit fram till att det rätta för dem var att säga ja till att donera sina organ. Endast en familj i denna studie var osäkra på vad deras anhörige hade för ståndpunkt gällande organdonation. Rollen som beslutsfattare åt en oförmögen närstående ställer höga krav på den som skall fatta beslutet. Flera aspekter bör tas i beaktning, att inte vara förberedd och att känna sig osäker på vad som skall göras under en begränsad tid. Efter beslutet kunde tvivel uppstå angående om rätt beslut fattats samt skuld, ånger, ilska och känslomässig distans till övriga familjemedlemmar (Jacoby, Breitkopf & Pease, 2005).

Underlättande i beslutsfattandet uppstod när vårdgivare visade och kände att beslutet blivit korrekt taget. Efter fattat beslut visade reflektioner av beslutsfattarna att de hade tagit lärdom av processen, kommit närmare sina familjemedlemmar och därigenom fått en ökad kunskap om sin egen ståndpunkt gällande liknande beslut i framtiden (Ormrod et al, 2005). I Exley, Martin & Whites (2002) studie uttryckte familjer som valt att donera att de gärna skulle ha velat få mer information om och/eller kontakt med den som skulle ta emot organet. Bland de familjer som valde att inte donera uttryckte flera hur de upplevde personalen som oprofessionell i sitt beteende. Dessa familjer uttryckte också, då det gällde deras barn, att donation stred emot deras instinkt som föräldrar att till vilket pris skydda sitt barn. De ansåg dessutom att de bortgångne redan hade varit med om tillräckligt trauma och kände att operationen som det skulle innebära, i sin tur skulle förlänga processen. De familjer som valde att donera fann däremot en meningsfullhet i donation eftersom de ansåg att den avlidne i någon annan persons kropp kunde leva vidare.

Känslor kring beslutet

När de anhöriga talade om sin roll som beslutsfattare framgick det hur de periodvis kände sig ensamma och utsatta under sjukhus tiden. Flera uttryckte hur de under långa stunder kunde bli lämnade ensamma hos den avlidne (Jeffers 1998). Jeffers (1998) fann i sin studie hur svårt familjen hade att fatta beslut åt en oförmögen älskad närstående, och hur det ofta bidrog till en upplevelse av att känna sig ensam och isolerad under beslutsfattandet. Detta kan ha varit en bidragande orsak till att deltagarna i studien medverkade, då de kände sig motiverade att uttrycka vad de själva upplevt för att underlätta liknande situationer för andra familjer i kris (Jeffers 1998).

Sque, Long & Payne (2005) beskriver i sitt resultat hur beslutsfattarna in i det sista tvekade och kände osäkerhet inför sitt beslut. Osäkerheten kunde relateras till rädslan inför att göra något emot den avlidnes vilja och på så vis fatta ett felaktigt beslut. Detta kunde i sin tur relateras till den maktlöshet och bristen av kontroll som beslutsfattarna dessutom upplevde. Vidare menar Sque, Long & Payne (2005) att om man ignorerar eller förminskar dessa känslor kan resultatet bli att beslutet uteblir, då de anhöriga känner sig oförmögna att veta vad som är rätt eller fel.

Att i en traumatisk situation tvingas förhålla sig till besökstider och andra restriktioner kan leda till konflikter mellan anhöriga och sjukvårdspersonal. Jeffers (1998) kunde i sin studie se hur viktigt det var för anhöriga att hela tiden ha obegränsad tillgång till den avlidne närstående. De beskriver även hur stort behovet är av enskildhet där familjen tillsammans med den avlidne kan få möjlighet att ta in, bearbeta och acceptera situationen. Det är av betydelse att all sjukvårdspersonal är införstådda med att de i ett sådant läge ser sig själva som besökare och att familjen och deras behov är vad som styr (Jeffers, 1998). Även Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) skriver om de anhörigas behov av att vara ensamma tillsammans med den avlidne då diskussion om organdonation ska äga rum.

Ormrod et al (2005) menar att de anhöriga som valde att gå med på organdonation kunde finna tröst i sin sorg. Detta på grund av att de hade en större förståelse för att,

trots det fruktansvärt tragiska som inträffat dem, kunna påverka och ändra livet till det bättre för någon annan. Några familjer som valde att inte donera kunde däremot senare känna att de ångrade sitt beslut och uttryckte svårigheter relaterade till detta i sitt sorgearbete. Även Sque, Long & Payne (2005) talade i sin studie om hur de familjer som nekade donation gav mer uttryck för isolering och sårbarhet än de som valt att donera. Samtliga beskrev känslan av sorg och förlust. Hur de till döden förlorat sitt närmaste stöd och sin bästa vän.

Pelletier (1992) delade in organdonationsprocessen i tre olika stadier och sökte utifrån dessa om och hur beslutsfattarna upplevde stress. Hon fann då att stressen skiftar i de olika stadierna. Stressen över att känna sig utanför och utan tillräcklig information om sin närstående var det många som uttryckte i första stadiet, samtidigt som det framgick att de kände sig ensamma och utsatta. I andra stadiet var stressen relaterad till själva beslutsfattandet. I Pelletiers (1992) studie uttryckte flera familjer hur sjukvårdspersonal struntat i eller missat att diskutera och samtala tillsammans med familjen angående detta, och istället endast lämnat skriftlig information för dem att själva ta del av och diskutera. Några familjer uttryckte även frustration och stress över den bristande responsen de mötte från personalen då de själva kom med önskan om att få donera sin närståendes organ. Några kände stress då de tyckte att personal inte tidigt nog identifierat deras närstående som en potentiell donator utan lät tiden gå så att det blev försent för att ens kunna genomföra det. I det slutgiltiga stadiet upplevdes stress då familjerna fick vänta på själva genomförandet. Många uttryckte dessutom att de kände stress över hur deras fortsatta liv skulle se ut efteråt och hade svårt att förstå hur deras vanor och rutiner skulle bli påverkade när de tvingades leva vidare utan sin närstående. Pelletier (1992) skriver vidare att trots den upplevda stressen kunde de som valt att donera finna tröst i sitt beslut och lättare finna sig i sin nya roll.

I Thomas, Milnes & Komesaroff (2009) studie uppgav flera familjer hur de kände sig utelämnade och övergivna efter att beslutet fattats. Några ansåg även att organdonationen främst framstod som en teknisk process och upplevde stress då det kändes som att vårdpersonalen inte brydde sig om deras sorg och förlust. Även här uttrycktes den tröst som familjer fick av att välja donation. Bland familjer utan tidigare erfarenhet eller där man aldrig tidigare diskuterat organdonation kan det upplevas skrämmande att tvingas ta ställning då man inte har några preferenser om vad den bortgångna egentligen tycker, anser och vill. Därför kan det vara en tröst vid situationer som uppstår om förståelse och kunskap finns om vad och hur de närmaste familjemedlemmarna förhåller sig till sjukvård och sin kropp (Majesko, Hong, Weissfeldt & White 2012).

Sjuksköterskans roll vid beslutstagande

I de granskade artiklarna fann vi även att sjuksköterskan har en betydande roll vid anhörigas beslutsfattande. Sjuksköterskor har en avgörande roll när det gäller att tillgodose de behov familjemedlemmar har. Det finns dock evidens på att både sjuksköterskor och läkare ofta har bristande kunskaper gällande organdonation och för lite träning på att interagera med familjer gällande donationsmöjligheter (Jacoby, Crosier & Pohl, 2006). Exley, White & Martin (2002) fick i sin studie fram att presentation inför organdonation av en transplantationskoordinator eller läkare

resulterade i högre antal bejakande donationsbeslut jämfört med när en sjuksköterska presenterade det. Då var resultaten markant lägre. Läkare och sjuksköterskor borde kanske därför överväga ett samarbete med donationsrådet för att observera hur dessa frågor bemöts och på så vis öka antalet donationer.

Det är viktigt att sjuksköterskan kan identifiera familjemedlemmars värderingar gällande livsavgörande beslut. Vid ökad förståelse av personliga värden har sjuksköterskor större möjlighet att erbjuda information som familjer behöver för att kunna fatta ett beslut. Sjuksköterskor skall uppmuntras att känna igen sin position i dessa problem och genom att identifiera vilka familjernas värden är, kan sjuksköterskan stödja familjerna i deras ställningstagande. (Pelletier, 1992). Även om det finns tydliga direktiv för vårdpersonal behöver det inte innebära att det underlättar för de närstående att fatta sitt beslut. Det viktigaste är att informationen från sjuksköterskan och andra vårdgivare är personinriktade och individuellt anpassade. Sjuksköterskan skall se till att beslutsfattarna får information som är personligt relevant. Detta kan ske genom att man ställer öppna frågor när en diskussion inleds. Frågorna kan vara till hjälp för att identifiera personliga hinder och problem. (Jeffers, 1998) Även Sque Long & Payne (2004) talar om vikten av att ge adekvat information som är personligt anpassad och styrkt av olika informationskällor. Ett exempel kan bland annat vara att understryka den förmedlade informationen med skriftlig.

Familjen skall själv fatta beslutet, grundat i att det är de som känner patienten bäst och troligtvis har störst insyn i vad patienten hade velat. Sjuksköterskan bör då hålla sig i bakgrunden, för att familjen inte skall bli påverkad av sjuksköterskans egna värderingar. För att säkerställa att sjuksköterskan inte omedvetet influerar familjer kan ett ramverk vara till hjälp för att identifiera vilka värden de anhöriga förhåller sig till. (Jacoby, Crosier, & Pohl, 2006). Sjuksköterskan bör också identifiera familjens religiösa tillhörighet och därefter uppmuntra till andligt stöd (Jeffers, 1998) Religiösa, andliga och kulturella ställningstaganden är av högsta vikt för dessa familjer, men Jeffers (1998) menar att sjuksköterskor har bristande tilltro och kunskap i detta ämne. Ett sätt som kan vara till hjälp är att tillsammans med dessa familjer upprätta en plan över vad som kommer hända närmast med patienten och vilket eventuellt stöd som familjen har behov av. Detta för att familjen lättare skall kunna urskilja och förstå sina egna uppgifter och ansvar.

Ett antal kvalitativa studier har gjorts för att utreda kommunikationen mellan vårdare och familjer, som en viktig del för att utreda familjens förmåga att fungera som beslutsfattare. Studier har visat att det finns för lite kunskap om hur kvaliteten på kommunikationen faktiskt påverkar beslutet (Majesko et al 2012). Men Majesko et al (2012) kunde även påvisa att en god kommunikation utförd av vårdpersonal gav ökat självförtroende hos anhöriga i sin roll som beslutsfattare.

Närvaro och interagerandet av sjuksköterskor värderades högt både hos de som valde att donera och de som valde att inte donera. Samtliga deltagande i Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) studie uttryckte att de var mycket nöjda med sjuksköterskornas beteende och omsorg. I Pelletier (1992) uttryckte familjer också att vårdpersonalens agerande var både lugnande och till tröst. Vidare menade familjemedlemmar att de tyckte sjuksköterskor var bäst. Detta för att sjuksköterskorna spenderade tid tillsammans med

dem, gav emotionellt stöd samt att de höll familjen uppdaterad med information och gav den avlidne omsorgsfull vård. Deltagarna kände dock att den behandlande läkaren tenderade att inte alltid finnas tillgänglig för dem. Vidare fanns det spridda åsikter om hur medicinsk personal varierade mellan kylighet, otillgänglighet och distanserade till omhändertagande och väldigt kompetenta.

Nästan alla deltagare uttryckte en önskan om att vårdpersonal skulle förhålla sig till den avlidne som levande, av respekt för vem personen en gång varit (Jacoby, Breitkopf & Pease 2005). Även i Thomas, Milnes & Komesaroff (2009) studie kände familjer att de hade fått personlig kontakt och stöd, främst ifrån sjuksköterskor, samt att de kände sig bemötta som unika. Vissa kände att ett emotionellt band uppstått. De flesta familjer var nöjda med de förklaringar de fick angående organdonation av vårdpersonal innan ett beslut fattades. Sjuksköterskor har beskrivit hur svårt och ibland stressande det kan vara att ta upp frågan om organdonation. De menade att ämnet kändes obekvämt att tala om med den drabbade familjen. Många sjuksköterskor talade också om de djupa konflikterna som kunde uppstå inom familjen under diskussionen om organdonation. Därför har sjuksköterskan en viktig uppgift i att förbereda familjen inför diskussionen om organdonation och efter det stötta familjen i sitt sorgearbete. Det kan vara förvirrande för familjemedlemmar när sjuksköterskan ändå förhöll sig till den avlidne som levande trots att de anhöriga fått information om att denne var bortgången.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Tidens betydelse

Att tiden har betydelse för beslutsfattandet tar flertalet av våra analyserade artiklar upp. Tidsaspekten är central och har en betydande roll vid diskussioner kring organdonation. Både tiden mellan uttalad hjärndöd till beslut och tidpunkten för information om eventuell donation har betydelse. Utifrån det ökade vår förståelse för hur känsligt och stressande det kan upplevas, och hur stor påverkan tiden och tidpunkter faktiskt har. Vidare tror vi att sjuksköterskan, även när det gäller tidsaspekt, skall se varje situation som unik och inte ha några exakta riktlinjer att gå efter. Hon måste försöka sätta sig in i varje enskild familjs situation och på så vis skaffa sig kunskap om hur de upplever och agerar. Flera familjer som gav ett nekande svar uppfattade vi berodde på att de var oförberedda inför frågan och inte till fullo hunnit ta in och förstå att den anhörige faktiskt var avliden och aldrig mer skulle vakna upp. Som vårdpersonal tror vi därför att det är viktigt att ge utrymme och tid för familjen att tillsammans kunna diskutera och resonera sig fram till ett beslut trots att tiden är begränsad. Detta får stöd av Kirchhoff & Faas (2007), som dessutom trycker på hur svårt familjen, på grund av denna osäkerhet upplever i sitt ställningstagande kring beslut. Vi tror också att vårdpersonalen kan, genom att långsamt förklara processen hjälpa familjerna att helt förstå innebörden av det kommande beslutet och på det sättet dessutom minska deras stress, då kunskap

om vad som under processen sker även ger familjerna en ökad förståelse om tidsåtgång. Vidare beskriver Kirchhoff Faas & (2007) hur viktigt det är för anhöriga att få emotionellt och socialt stöd. Om man bortser från detta försvåras ytterligare beslutsfattandet då de anhöriga kan uppleva det som att man ignorerar och/eller förminskar deras känslor.

Förhållningssätt

Hur en individ förhåller sig till sin kropp, sjukdom och vård uppfattade vi hade sin grund i vad personen hade för tidigare erfarenheter och tankar. Religiös tillhörighet, kulturell bakgrund och etiska ställningstaganden speglar även vad en individ bygger sitt beslut på. Vi tror även att övertygelsen om ett högre väsen eller makt kan hjälpa många att finna tröst och mening i det som sker, och kan på så sätt lättare acceptera situationen. Vidare tänker vi att stöd från en andlig ledare säkerligen kan vara till hjälp för många troende i en krissituation, eftersom dessa kanske kan bidra med både tröst och ett lugnande som inte vårdpersonalen kan bistå med i samma utsträckning. Våra reflektioner här kan styrkas av Kirchhoff & Faas (2007) som i sin studie uttryckte hur spirituellt stöd eller hjälp till stöd från vårdgivare, oavsett deras egen trosuppfattning leder till en stärkt relation med bättre kommunikation mellan vårdgivare och anhörig. Vi menar också att de egna värderingar och den egna trosuppfattning som vårdpersonal besitter är av betydelse. Vårdpersonal som själv är trosutövare har lättare att relatera till dessa värden jämfört med någon som inte innehar någon tro överhuvudtaget. Dock anser vi att vare sig om personalen har någon form av religionstillhörighet eller inte, bör förståelse och respekt för andra uppfattningar finnas. Om detta respekteras och är införstått av vårdpersonal tror vi också att benägenheten ökar att hjälpa familjen till att kontakta deras andliga ledare som i sin tur kan ge stöd åt de drabbade.

Utöver det religiösa, genomsyras hela vår uppsats av etik. Kan man som vårdpersonal med medicinsk kunskap då tala om vad familjerna borde göra eller inte göra? Vi menar att det är viktigt att som sjuksköterska och annan vårdpersonal inte lägga in sina egna värderingar även när det gäller etiken. Inte heller medicinsk kunskap får vara en faktor som påverkar. När familjen fattar sitt beslut är det enbart deras uppfattning om vad som är det rätta, som är relevant. Då menar vi att man som vårdgivare måste acceptera beslutet och stötta familjen i det. Dock tror vi även att det är viktigt att informera familjen om eventuella risker med det beslut som tas. Sizemore (2006) bekräftar många av dessa reflektioner. Hon tar i sin studie upp det här med hur det etiska i denna och liknande situationer är vad som råder, och hur viktigt det är att som vårdgivare hålla sig i bakgrunden med den medicinska kunskapen och egna uppfattningen. Detta för att inte beslutet ska influeras av annat än vad beslutsfattarna själva känner.

Ställningstagandet

För att kunna ge de anhöriga bästa möjliga stöd inför beslutsfattandet, tror vi, att det är viktigt att de är införstådda med vad det är som ska beslutas och hur processen kring donation ser ut. Vi menar vidare att det är viktigt att de anhöriga känner sig delaktiga i hela vägen och att de aldrig känner sig bortglömda. Beslutsfattarna i Kirchhoff & Faas (2007) studie upplevde att de inte fått tillräckligt med information och stöd från

vårdpersonalen. Att få kunskap om donationsprocessen i kombination med kunskap om vad den avlidne velat visade sig vara avgörande för familjens beslut. Det har även framkommit åsikter om hur bemötandet bör vara. Att det inte handlar om vad som sägs utan på vilket sätt något framförs anser vi vara en nyckelfaktor för sjuksköterskans roll vid bemötandet av familjer som skall ta ställning kring organdonation. Informationen måste överföras på ett personligt individanpassat sätt då ställningstagandet grundar sig i de personliga värden som individen besitter. Därför tror vi inte att informationen kan ges generellt utan sjuksköterskan måste se varje situation som unik och utgå ifrån det. Samtidigt anser vi att sjuksköterskan måste vara ärlig och rak gällande den avlidnes tillstånd då det säkerligen kan vara svårt för de anhöriga att ta till sig att personen i fråga faktiskt inte lever längre, trots att livstecken som till exempel kroppsvärme fortfarande finns. Först när anhöriga är helt införstådda med detta kan de fatta ett beslut. Jacoby, Breitkopf & Pease (2005) menade att beslutsfattarna hade svårt att förstå konceptet av att vara hjärndöd och även de belyste vikten av korrekt, ärlig och anpassad information. Vi menar att fatta ett beslut kan vara krävande då det finns flera aspekter av detta. Dels är familjen redan i ett tillstånd av chock och kris och detta i sig gör dem mindre mottagliga för dialog, information och kommunikation. Men också på grund av att de inte känner sig tillräckligt förbereda inför sin uppgift som beslutsfattare och därför osäkra på hur de ska tänka och resonera kring detta. Flertalet artiklar tar upp hur beslutsfattarna in i det sista kände sig osäkra och rädda att fatta ett beslut som stred emot den avlidnes vilja. Vi uppfattade dessutom hur de anhöriga talade om att vårdpersonalen såg på donationen som enbart en process och hur sjukvårdspersonal förminskade deras känslor av sorg och förlust, då det viktigaste för personalen var att ett beslut fattades så fort som möjligt. Detta menar vi är anmärkningsvärt då vi själva tänker oss att ett sådant beslut måste mogna fram för att beslutet inte blir förhastat.

Vårdarperspektiv

I artiklarna fann vi att vårdpersonal besatt bristande kunskaper gällande organdonation. Både när det kom till att identifiera vilka patienter som skulle kunna vara möjliga donatorer, men också när det kom till interaktion med anhöriga. Vi menar att förståelsen måste ökas i sådana här situationer för att bemötandet skall kunna vara så korrekt som möjligt. Det krävs träning från personalens sida då det alltid är en svårighet att bemöta personer i en emotionell kris. Ska dessa dessutom fatta ett beslut baserat på kunskaper och förståelse som de själva kanske inte besitter eller innehar, ökar svårigheten ytterligare för sjuksköterskan, som i sin yrkesroll skall förse och hjälpa anhöriga till tillräckliga kunskaper och information för att de skall kunna fatta ett adekvat beslut. För att sjuksköterskan skall kunna nå fram till de drabbade tror vi att det är av betydelse att hon/han utgår ifrån vad de anhöriga tycker och hur de förhåller sig etiskt.

Att det fanns spridda åsikter bland de anhöriga gällande vårdpersonalens attityder framkom i flera studier. En del menade att personalen uppträdde kyligt, att de inte var tillgängliga och att de var distanserade, medan andra menade att personalen däremot var kunniga och brydde sig om dem. Detta var något som vi tog fasta på då funderingar kring vad detta kunde bero på uppstod. Det uttrycktes av de anhöriga hur tidpunkten för diskussion kring organdonation var betydande. Kan detta ha påverkat de anhörigas uppfattning om vårdpersonalen?

Den trosuppfattning och det förhållningssätt som vårdpersonal besitter tror vi också kan vara av betydelse i bemötandet, särskilt om trosuppfattningarna mellan personal och anhöriga skiljer sig åt. Enligt Pelletier (1992) kände sig många ensamma under beslutsprocessen. Vidare menas att en av de mest stressfulla upplevelser en människa kan erfara är förlusten av en närstående. Att ha kännedom om detta anser vi kan underlätta för oss som sjuksköterskor i mötet mellan anhöriga i kris och vårdpersonal. Utifrån detta menar vi att uppfattningen av bemötandet till stor del beror på vårdpersonalens kompetens inom området. Ju större kompetens som besitts desto säkrare menar vi att vårdpersonalen blir i sig själva. Detta bidrar till ett bättre bemötande gentemot de anhöriga, som i sin tur får ett ökat självförtroende gällande beslutsfattandet.

Metoddiskussion

Då vi valt att fokusera på upplevelsen av att vara anhörig till någon som blivit konstaterad hjärndöd och därefter fatta ett beslut om organdonation, ansåg vi att det mest relevanta för vår studie var att ta del av kvalitativa artiklar. Artiklarna granskades på ett noggrant sätt, enligt Fribergs modell, och lästes upprepade gånger av författarna. Detta för att vi ville få ett så beskrivande, rättvist och bra resultat som möjligt. Valet av metod var inte från början helt självklart för författarna, då vi till en början tänkt oss utföra en empirisk studie. Vi insåg dock relativt snabbt att tiden skulle bli knapp då ämnet innehöll mycket etik och på grund av det skulle bli svår för oss att genomföra. Därför valde vi istället att göra en litteraturstudie. Nu känner vi att detta har gett oss ett mer övergripande resultat i jämförelse med vad en empirisk studie hade gjort då den enbart skulle blivit baserad på vad folk i Sverige har för upplevelse av ett sådant beslut. Vi hade även från början tänkt oss skriva mer generellt om existentiella beslut som anhöriga kan tvingas ställas inför, men då ämnet var för brett valde vi att avgränsa oss till beslut kring organdonation.

Ett problem som vi stötte på under arbetets gång var att våra sökord inte resulterade i några, för oss, relevanta artiklar trots åtskilliga försök i både PubMed och Cinahl. Vi valde då att söka upp andra uppsatser och fokusera på deras artiklar, vilket ledde oss fram till våra artiklar som vi valde att använda oss av. I och med detta ansåg vi ändå att vårt resultat blev trovärdigt och relevant. Som nämnts ovan i vår metoddel finns det inte mycket forskning kring ämnet vi valt att skriva om och även om några av våra artiklar är relativt gamla, upplevde vi dem ändå relevanta för vårt resultat eftersom de nått samma resultat som i nyare studier.

Genom att använda Fribergs analysmodell underlättades urvalet då det var lätt att se vad vi skulle fokusera på i artiklarna. När vi sedan sökte efter teman i artiklarna var det en fördel att göra det var för sig för att sedan tillsammans kunna jämföra om vi fått fram samma kategorier. Eftersom vi valde att söka kategorier på varsitt håll tyckte vi att det var lättare att behålla objektivitet. Detta för att det subjektiva tyckandet angående artiklarna utsattes för prövning då våra fynd jämfördes.

Ett problem som vi upplevde var att ingen av våra artiklar var svenska utan flertalet av studierna utfördes i USA. Vi tror att likheterna i resultaten kan härledas till att studierna var utförda i samma land och hade såklart önskat att hitta studier utförda närmare oss. Trots det och med tanke på att populationen i USA är så stor anser vi ändå att resultatet

blir trovärdigt. I Sverige vårdas alla patienter med respiratorbehandling på Intensivvårdsavdelningar, man kan ifrågasätta hur relevant denna kunskap är för allmänna sjuksköterskor, men vi anser att ju tidigare man kan identifiera möjliga donatorer desto bättre är det och möjligheten till donation ökar. Arbetar man till exempel på en akutmottagning och det kommer in en person som varit med om en allvarlig olycka är det viktigt att redan där börjar fundera i banor om eventuell hjärndöd skulle inträffa och donation kunde bli aktuell. För all personal inom vården, särskilt sjuksköterskor och läkare, är det viktigt att ha kunskap om vilka som är potentiella för donation och hur man på bästa sätt bemöter anhöriga i kris.

SLUTSATS

Genom att ta del av litteratur och tidigare forskning har vi ökat vår förståelse för hur anhöriga känner sig som beslutsfattare. Vi har även insett att kulturell bakgrund och tidigare erfarenheter är av relevans då det visar hur man hanterar krissituationer. Vidare har det även visat sig att tidpunkten för information, vårdpersonalens bemötande och känslan av tidspress är betydande. Vi tror att många sjuksköterskor saknar eller har bristfällig kunskap om och kring detta och att det behövs djupare bildning om hur man bemöter dessa anhöriga. Det är också viktigt att de anhöriga verkligen känner att det är deras beslut att fatta och att de oavsett utgång blir bemötta med respekt och förståelse inför hur de har resonerat. Det viktigaste är dock att de anhöriga kan fatta ett beslut de sedan kan fortsätta att stå för då de i sin vardag skall kunna leva vidare och känna sig tillfreds med det val de gjort.

REFERENSER

- Bell, J.M., W.L., Watson., L.M. Wright. (1996). Familjefokuserad omvårdnad. *Studentlitteratur: Lund*. 405 s.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur. 344 s.
- Exley, M., White, N., & Martin. J. (2002). Transplantation: Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, 22(6), ss. 44-51.
- Friberg, F. (Red.).(2012). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur. 79 s.
- Jeffers, B.R. (1998). The Surrogate's Experience During Treatment Decision-Making. *Medsurg Nursing*. 7(6), ss. 357-363.
- Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24(4), ss. 183-189.
- Jacoby, L., Crosier, V., Pohl, H. (2006). Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method. *Progress in transplantation*. 16(3). ss. 247-252
- Jeppsson Grassman, E. (2003). Anhörigskapets uttrycksformer. *Studentlitteratur: Lund*. 221 s.
- Killeen, C. (1998). Loneliness: an epidemic in modern society. *Journal of Advanced Nursing*. 28(4). ss. 762-770.
- Majesko, A., Hong, S.Y, Weissfeldt, L., White, D.B. (2012). Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Critical Care Medicine*. 40(8), ss. 2281-2286.
- Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem death: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60, ss. 1002-1008.
- Pelletier, M. (1992). The organ donor family member's perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*. 17. ss. 90-97.
- SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Sveriges lagar. Stockholm: Fakta Info direkt Sweden AB

Socialstyrelsen. (2012). *En skrift för närstående-Om organ-och vävnadsdonation*. Hämtad från: www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-35

Socialstyrelsen (2010) *Nationella riktlinjer*

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

Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005). Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplantation Proceedings*, 37, 543-546.

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

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur. 214 s.

Bilaga 1

Författare Årtal Titel Tidskrift	Teoretiska utgångspunkter	Syfte	Studiedesign	Resultat
<p>S.M.Bonner, R.J Chadwick, J.A.Ormrod & T. Ryder 2005 ” Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. <i>Anaesthesia</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Att ta reda på hur man kan hjälpa familjer att bättre förstå begreppet hjärndöd och familjers attityd till organdonation</p>	<p>Intervjustudie med 27 anhöriga. 12 månader efter beslutstagandet . Deltagarna fick skatta sin upplevelse på 2 skalor den ena en 15-stegsskala. Där skalstegen representerade den totala upplevelsen. Den andra hade 12 steg och representerade upplevelsen av psykologisk stress.</p>	<p>För de som fick vara med under testerna för hjärndöd hade lättare att fatta ett beslut för organdonation.</p>

<p>C. R. Breilkopf , L.H. Jacoby & E.A. Pease 2005 ” A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organdonation” <i>Dimensions of Critical Care Nursing</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Identifiera och utreda hur dessa familjer kan få det bästa stödet kring beslutsfattandet och vilka behov som styr under tiden.</p>	<p>Intervjustudie med fokusgrupp, medverkande var 11 ja-sägare och 5 nej-sägare. Intervjuerna var ljudinspelade. Datan kodades och man kunde se 6 kategorier som var betydande.</p>	<p>De identifierade kategorierna var: sjukvårdspersonalens närvaro och beteende, tidpunkten för förfrågan, sjukvårdspersonalens känslomässiga stöd, information och spirituella behov samt miljö.</p>
<p>V. Crosier, L. Jacoby & H. Pohl 2006 ”Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method” <i>Progress in Transplantation</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Att utreda hur sjukvårdspersonal upplevde sig under beslutsprocessen och vad de kan göra för att stötta familjer.</p>	<p>Kvalitativa intervjuer gjordes på IVA personal på tre sjukhus i New York. Intervjuerna bandades och analyserades med hjälp av en 4-stegs likert skala.</p>	<p>De flesta sjuksköterskorna upplevde att de hade för lite kunskap och att de efterfrågade något slags ramverk att utgå ifrån.</p>
<p>M. Exley, J.H. Martin & N. White 2002 ”Transplantation: Why families say no to organ donation” <i>Critical Care Nurse</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Öka förståelsen för hur familjer resonerade under beslutsfattandet och varför en del säger nej.</p>	<p>Intervjustudie med 3 öppna frågor som ingång. Av de 545 ja-sägare som tillfrågades om medverkan deltog sedan 300 st. Av de 201 som nekade valde 39 att delta.</p>	<p>Flera faktorer spelade in. Hur donationen blev presenterad, när diskussion ägde rum, vem som förde det på tal och vilken kulturell bakgrund familjen hade.</p>

<p>S.Y. Hong, A. Majesko, L. Weissfeldt & D.B. White 2012 ” Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker” <i>Critical Care Medicine</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Att ta reda på hur och vilka faktorer som bidrog i stöttningen av familjemedlemmar som skulle fatta ett beslut åt en avliden anhörig samt om kvaliteten på kommunikationen mellan vårdare-anhörig spelade någon roll.</p>	<p>Man frågade 230 anhöriga där deras närstående låg i riskzonen för att avlida. De fick fylla i ett frågeformulär med öppna frågor. De fick dessutom skatta sin egen förmåga att fatta beslut på en skala mellan 1-10. All data analyserades i SAS 9.2. Gällande kommunikationen använde sig forskarna av en så kallad Cox proportionell hazard modell.</p>	<p>Majoriteten upplevde att de som inte visste vad deras närstående önskade eller hade tidigare erfarenhet att fungera som beslutsfattare hade sämre självförtroende gällande beslutsfattandet och att god kvalitet på kommunikation och information ökade självförtroendet.</p>
<p>B.R. Jeffers 1998 ” The surrogate’s experiences during treatment decision-making”. <i>Medsurg Nursing</i></p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Att utforska hur surrogerande beslutsfattare känner och tänker inför beslut.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer som bandades. 11 familjer medverkade i studien och data analyserades genom att identifiera återkommande teman. Det skulle även ha gått ett år sedan beslutet hade tagits.</p>	<p>Fyra teman identifierades: Förståelse över vad som skall beslutas, att det enbart var de som förstod ansvaret, reflektion över vad som skulle hänt om ett annat beslut tagits och att även om det fanns verktyg som personal kunde använda sig av vid bemötandet upplevdes inte ett underlättande</p>

				av beslutet.
<p>P.A. Komesaroff, S. Milnes & S.L Thomas 2009 " Understandning organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences" <i>Internal Medicine Journal</i></p>	Kvalitativ studie	Att identifiera om det nationella organdonationsrådet i Australien hade någon inverkan på familjer och sjukvårdspersonal gällande beslutsfattande.	Kvalitativa intervjuer utfördes med 13 familjer som hade sagt ja till donation och 25 sjuksköterskor intervjuades semistrukturerat. Man utgick från grounded theory när data analyserades.	Man fann att den största bidragande faktorn till att man valde att donera var om man visste att den avlidne velat det. De flesta som gått med på donation var nöjda med sitt beslut, men missnöjda med hur processen gick till. De flesta av sjuksköterskorna tyckte att det var bättre att uppmuntra familjer att diskutera donation snarare än att registrera önskan.
<p>T. Long, S. Payne & M.Sque 2005 " Organ donation:Key factors influencing families' decision-making" <i>Transplantation Proceeding</i></p>	Kvalitativ studie	Att klarlägga vilka behov och vilket bemötande familjer som ska fatta ett beslut, angående organdonation, har och behöver	Intervjustudie där 49 familjer som hade diskuterat organdonation deltog. Familjerna intervjuades 3 gånger. Data analyserades när man jämförde teman som dök upp och återkommande uttryck hos flera familjer.	Fyra teman identifierades: kunskap om den avlidnes önskan, information om organdonations processen, hur sjukhusmiljön påverkade de anhöriga och att donation hjälpte de anhöriga i sin sorgprocess.

<p>M. Pelletier 1992 ” The organ donor family member’s perception of stressful situations during the organ donation experience. <i>Journal of Advanced Nursing</i></p>	<p>Kvantitativ studie</p>	<p>Syftet var att identifiera vad familjemedlemmar upplevde som mest stressande under organdonationsprocessen</p>	<p>Ett retrospektiv utforskande design användes. Totalt sju familjer deltog i studien. Urvalet representerade nio individuella familjemedlemmar. Tiden som hade passerat mellan beslut och intervju var mellan tio och femton månader.</p>	<p>Resultatet visade att familjemedlemmar uttryckte olika typer av stress vid olika tidpunkter och situationer.</p>
--	---------------------------	---	--	---

