

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:58

Intensivvårdssjuksköterskors känslor och attityder kring
donation efter hjärtdöd
En kvalitativ intervjustudie

Jonna Booberg
Marcus Gaiottino



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel: Intensivvårdssjuksköterskors känslor och attityder kring donation efter hjärtdöd: En kvalitativ intervjustudie

Författare: Jonna Booberg, Marcus Gaiottino

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Specialistsjuksköterskeprogrammet inom intensivvård

Handledare: Berit Lindahl

Examinator: Björn-Ove Suserud

|

Sammanfattning

Idag väntar många patienter på transplantation av ett eller flera organ. Med nuvarande lagstiftning identifieras inte alla potentiella organdonatorer och därför kan inte dessa organ tas tillvara. Regeringen har därför tillsatt en utredning om det kan bli aktuellt med organdonation efter hjärtdöd. Detta uttrycks internationellt som Donation after Cardiac Death (DCD). Denna studiens syfte var att beskriva intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar, tankar och känslor, samt förberedhet kring begreppet donation efter hjärtdöd. Sju intervjuer av intensivvårdssjuksköterskor på två sjukhus i västra Sverige genomfördes och data analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenteras som fyra kategorier: Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser av DCD, Mötet med anhöriga, Tankar och känslor kring organisatoriska svårigheter och Tankar och känslor kring etiska dilemman. Slutsatser var att de intervjuade intensivvårdssjuksköterskorna ställde sig positiva till DCD och tidigare forskning visar att det kan vara en källa till ökning av organtillgång förutsatt att det är organisatoriskt genomförbart.

Abstract

Today there are many patients on the waiting list to receive one or more organ transplants. With the current Swedish legislation not all potential organ donors are identified and therefore these organs are omitted as potential transplants. The government is in the process of investigating the possibility to implement organ donation after cardiac death, i.e. DCD. The aim of the study was to describe ICU nurses' understanding, thoughts and emotions, as well as their preparations regards to DCD. Seven ICU nurses at two hospitals in western Sweden were interviewed and data were processed through qualitative content analysis. The results are presented as four categories: Perceived fears and potential consequences regarding DCD, the meeting with relatives, Thoughts and emotions regarding organizational difficulties and Thoughts and emotions regarding ethical dilemmas. Conclusions derived from the findings in the interviews with ICU nurses were a fully positive perception of DCD and that DCD could mean an increase in the amount of available organ donors given that legalisation and organisation processes are clear and possible to carry out.

Nyckelord: DCD, DBD, Organ donor, Donation, Transplantation, Ethics, Attitudes, Intensive Care

INNEHÅLLSFÖR TECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Organdonation och transplantation	1
Donation nationellt och internationellt	2
Dödsbegreppet	3
Tvivel inför dödsbegreppet	3
Etiska aspekter i samband med organdonation	4
Organtillgången och dess efterfråga – ett etiskt dilemma	4
Organisation och organdonation	4
DDR – Dead Donor Rule	5
Livsförståelse och Livsvärld	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Ansats	6
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys	7
Forskningsetiska överväganden	8
RESULTAT	8
Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser av DCD	8
Mötet med anhöriga	9
Tankar och känslor kring organisatoriska svårigheter	10
Tankar och känslor kring etiska dilemman	11
DISKUSSION	12
Resultatdiskussion	12
Okunskap - grunden till farhågorna	12
Mötet vid en existentiell kris	13
DCD, en ökad belastning för sjukvården	13
Hur är organfunktionen vid DCD?	13
DCD - kontroversiellt men väletablerat internationellt	14
Metoddiskussion	14
SLUTSATS	16
REFERENSER	17
BILAGA 1	
BILAGA 2	
BILAGA 3	

INLEDNING

En intensivvårdssjuksköterska gör sitt yttersta för att vårda de sjukaste patienterna. Vården har inte alltid en positiv utgång och då fortsatt behandling uppfattas som utsiktslös kan den till och med anses vara etiskt fel. I vissa fall är dessa patienter då lämpliga till att bli organdonatorer. Idag är bristen på organ så stor att patienter avlider i väntan på nya organ. Med nuvarande lagstiftning identifieras inte alla potentiella organdonatorer och därför kan inte dessa organ tas tillvara. Regeringen har därför tillsatt en utredning om att det kan bli aktuellt med organdonation efter hjärtdöd. Detta uttrycks internationellt som Donation after Cardiac Death (DCD) och det skulle innebära att organ som till viss del klarar av syrebrist, det vill säga ischemitåliga organ såsom njure, lever, bukspottkörtel och i vissa fall även lungor skulle kunna transplanteras. Detta väcker många etiska frågor och tankar. Vi kommer med största sannolikhet ta del av vårdandet av patienter som blir organdonatorer i samband med vårt arbete som intensivvårdssjuksköterskor och det aktuella examensarbetet blir därför en viktig förberedelse för oss i vårt kommande yrke. Därför handlar detta examensarbete om att försöka öka förståelsen för det nygamla begreppet DCD samt beskriva hur intensivvårdssjuksköterskor i dagsläget ställer sig till ett eventuellt införande av DCD.

BAKGRUND

För anställning på intensivvårdsavdelning som sjuksköterska krävs specialistkompetens inom intensivvård. Dessa intensivvårdssjuksköterskor skall inte bara ha kunskap om omvårdnad, anatomi och fysiologi utan också kunna använda och ansvara för den tekniska utrustningen i patientens vård. Intensivvård är därmed en av de mest tekniska omvårdnadsspecialiteterna. Stora krav ställs därför på att intensivvårdssjuksköterskan skall vara uppdaterad i det aktuella forskningsläget och följa med i utvecklingen inom såväl medicinsk som omvårdnadsmässig kunskap (Fröjd & Larsson 2005, ss. 732-733). Intensivvårdssjuksköterskan är också involverad i arbetet kring att identifiera en potentiell organdonator och att vårda denne i väntan på beslut och organdonation (Morton & Fontaine 2013, ss. 1196-1198). I och med en eventuell ny lagstiftning som innebär införandet av DCD kommer organtillgången med största sannolikhet att öka (Malm 2012, ss. 4-5). Då forskning har visat att det råder tvivel kring dödkriterierna hos såväl anhöriga som vårdpersonal kan detta bli en utmaning för sjukvården (Flodén, Persson, Rizell, Sanner och Forsberg 2011, ss. 3183-3195).

Organdonation och transplantation

De första organtransplantationerna i Sverige utfördes under 1960-talet. Sedan dess har tekniken och utvecklingen gått framåt med stormsteg och idag transplanteras hjärta, lungor, tarmar, bukspottkörtel, njure, lever, hornhinnor, hjärtklaffar, benvävnad och hud (Henriksson 2011, s. 155). Idag väntar nästan 750 personer på transplantation av ett eller flera organ. Dessa människor är så svårt sjuka att en transplantation är den enda realistiska räddningen (MOD 2015). Transplantationer är idag en väletablerad behandlingsform för patienter med livshotande organsvikt (Morton & Fontaine 2013, ss. 1190-1192). Donation och transplantation är inte samma sak även om de har ett nära samband. Donationen är själva givandet, alltså där en avliden eller levande person donerar sina organ eller vävnader till någon som behöver dessa. Transplantationen är det kirurgiska ingreppet där det donerade organet eller vävnaden sätts in i mottagaren, det vill säga den väntande patienten (Livsviktigt 2015). De hjärnrelaterade dödkriterierna infördes 1988 och det ändrade förutsättningarna för transplantations- och donationsverksamheten i Sverige. Genom att upprätthålla en avliden människas andning och blodcirkulation på konstgjord väg kan cirkulationen i organen upprätthållas tills dess att de tillvaratas. Då cirkulationen hålls i gång, förbättras organens livskraft och möjliggör även transplantation av hjärta. Denna typ av donation benämns Donation after Brain

Death (DBD) (Statens medicinsk-etiska råd (SMER), 2015). Innan de nu aktuella dödsriterierna infördes påbörjades donationsingreppet efter att specifika undersökningar visat att patienten inte längre kunde hjälpas till fortsatt liv. Respiratorbehandling avslutades och då hjärtverksamhet och blodcirkulation upphört avlägsnades organen skyndsamt så att de inte skulle komma till skada på grund av syrebrist. Donation av organ efter hjärtdöd (DCD) används inte i Sverige (Kommittédirektiv 2013:25). DCD innebär stora risker till ischemisk vävnadsskada och i värsta fall förlust av organfunktion. Vårdpersonalen väntar på att cirkulation och andning spontant upphör vilket ibland kan dröja uppemot 60 minuter. Efter detta följer undersökningar att döden inträtt hos patienten vilket förlänger ischemitiden ytterligare. Under år 2013 transplanterades inte ett enda hjärta från en patient som donerats efter hjärtdöd på grund av de ischemiska skadorna (Sade & Boan 2014, ss. 21-23).

DCD sker antingen kontrollerat eller okontrollerat. Det som beskrivs ovan benämns som kontrollerad DCD. Ett operationslag och en operationssal står redo för att minimera den varma ischemitiden genom att snabbt återskapa perfusion i organ och vävnad tänkta till transplantation. Detta gör att den ischemiska skadan i organen minskar. Under okontrollerade former innebär det att döden sker oväntat och snabbt, exempelvis när en patient kommer till sjukhuset med ett cirkulatoriskt stopp. Då går det oftast bara att ta tillvara på njurar (DeVeaux 2006, ss. 17-21). DCD är alltså en nygamal metod och bristen på organ har gjort att flera länder nu har börjat tillämpa DCD. En utredning vid regeringskansliet ser för närvarande över frågan om att införa DCD i Sverige (SMER 2015). Om detta införs kommer det regleras strikt utifrån etiska riktlinjer och juridiska lagar. Sverige kommer då bara använda sig av kontrollerad DCD och patienten får ej förberedas inför donation innan det att döden inträtt. Nya riktlinjer presenteras i oktober 2015 (SMER 2015). DCD tillämpas redan i flera europeiska länder, varav Nederländerna och Spanien utgör ett viktigt exempel då de framgångsrikt ökat antalet organdonatorer (Kommittédirektiv 2013:25). Resultaten efter transplantation av organ från DCD-donatorer är jämförbar med resultaten vid donation efter total hjärninfarkt (DBD) (Henriksson 2011, s. 162). Dock finns studier som tyder på att det inte går att jämföra resultaten mellan DCD och DBD. Organfunktionen ses i många fall vara försämrade vid DCD på grund av den ischemiska skadan (Rady, Verheijde & McGregor 2008, ss. 303-312).

Donation nationellt och internationellt

Varje år dör cirka 100 000 personer i Sverige. Av dessa avlider cirka 3300 personer på en intensivvårdsavdelning och endast cirka 150 av dem kan bli donatorer (MOD 2015). En patient räknas som organdonator om denne avlider av total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling. Patienten skall vara medicinskt lämplig och det skall finnas ett medgivande för donation, antingen från personen själv eller via anhöriga (Socialstyrelsen 2015a). Trots att donationsviljan i Sverige är hög (Eggertsson & Henricsson 2015, s. 16) räcker inte antalet organ till för att fylla behovet som finns. Därför finns en väntelista för personer som är i behov av transplantation. Varje år dör cirka 50 personer som står på väntelistan då de ej hinner transplanteras (MOD 2015). En enda organdonator kan rädda livet på flera personer som står på väntelistan för transplantation (Morton & Fontaine 2013, s. 1192; Socialstyrelsen 2015b). Jämförelser av donationsfrekvensen med Europa visar att Sverige har relativt få avlidna donatorer i förhållande till sin befolkning. I Sverige är donationsfrekvensen 15 personer per miljon invånare. Detta att jämföra med Spanien som har 35 personer per miljon invånare, vilket är mest i Europa. Norge är ledande i Norden med 23 personer per miljon invånare. Siffrorna skiljer sig mycket mellan länderna vilket bland annat beror på lagstiftningen, organisatoriska frågor och kulturella aspekter kring inställningen till organdonation (Levitt 2015 ss. 1-6; SOSFS 2014). Spanien är enligt statistik det enda landet som kunnat möta efterfrågan på organ. I Spanien finns fler läkare och intensivvårdsplatser per invånare än i något annat land. Dessa resurser gör att identifiering och

tillvaratagande av potentiella donatorer går snabbt och smidigt innan donationsfrågan lyfts fram hos anhöriga. Spanien har liksom Sverige transplantationskoordinatorer och donationsansvariga sjuksköterskor och läkare som jobbar i lag inom alla sjukhus där det finns möjlighet till donation. Koordinatorerna och donationsansvariga i Spanien har även de en omfattande utbildning. Här ingår uppgifter som att identifiera, evaluera donatorer, vårda donatorn när han/hon har konstaterats död. De ansvarar även för donationsfrågan hos familjen och följer dem genom hela donationsprocessen. Organisationen liknar den svenska modellen. Dock investeras det otroligt mycket mer i Spaniens organisation i form av antal koordinatorer, antal donationsansvariga samt antal intensivvårdsplatser per miljon invånare. Förutom detta så har Spanien även annorlunda kriterier för vilka som accepteras som organdonatorer. De har i genomsnitt äldre organdonatorer och även större acceptans för donatorer med sjukdomshistoria som till exempel infektioner och tumörer. Detta beskrivs som den huvudsakliga anledningen till deras framgång vad gäller donationsfrekvens (Rodríguez-Arias, Wright & Paredes 2010, ss. 1109-1112).

Dödsbegreppet

Den 1 januari 1988 trädde en lag (SFS 1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död i kraft där det fastslogs att en person ska dödförklaras enligt de så kallade hjärnrelaterade dödsriterierna (Henriksson 2011, ss. 155-157).

“En människa är enligt lagen död när hjärnans alla funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort” (SFS 1987:269).

Ovanstående lag innebär att en människa först är död när blodcirkulationen till hjärnan helt har upphört. Detta kallas för total hjärninfarkt. En person kan drabbas av primär hjärnskada såsom hjärnblödning, stroke eller våld mot huvudet som orsakar oåterkallelig svullnad av hjärnan. Detta leder till att blodkärlen komprimeras och blodflödet upphör med syrebrist och celldöd som följd (Morton & Fontaine 2013, ss. 891-894). När blodtillförseln till hjärnan har upphört helt dör också samtliga hjärnceller och patienten kan dödförklaras av vårdande läkare med hjälp av olika kriterier (SOSFS 2005:10). De flesta personer som dör i Sverige dör av att hjärtat stannar först, vilket sedan leder till att blodcirkulationen till hjärnan avstannar och detta i sin tur leder till en total hjärninfarkt (Livsviktigt 2014). Dessa patienter skulle i teorin kunna vara lämpliga för DCD (Gardiner & Sparrow 2010, ss. 17-26).

Tvivel inför dödsbegreppet

Flodén, Persson, Rizell, Sanner och Forsberg (2011, ss. 3183-3195) fann att endast hälften (48%, n = 333) av alla svenska intensivvårdssjuksköterskor litade på att det med säkerhet kunde fastställas total hjärninfarkt med klinisk diagnostik. Utan en bekräftelse med cerebral angiografi kände de sig osäkra på att patienten verkligen var död. Även i andra länder såsom USA fanns stora tvivel på att patienten verkligen var död när han/hon diagnostiserats som hjärndöd. Så många som två tredjedelar av den tillfrågade amerikanska befolkningen trodde inte på att patienten var död efter att klinisk hjärndödsdiagnostik utförts (Sade & Boan 2014, ss. 21-23). Detta stöds även av Kilcullens (2014, ss. 872-874) studie där 98% (n = 395) av de tillfrågade personerna hade hört talas om hjärndödsbegreppet men endast 40% (n = 161) ansåg att patienten var död. Av de tillfrågade trodde 28% (n = 113) att en hjärndöd person kunde höra och 16% (n = 64) trodde fortfarande att patienten var vid liv. Flodén, Berg och Forsberg (2011, ss. 305-316) menar att det är av yttersta vikt att intensivvårdssjuksköterskorna är införstådda i vetenskapen som ligger bakom undersökningarna som leder fram till hjärndödsdiagnostiken. Författarna menar att bristande organisation kring utbildningen av intensivvårdssjuksköterskor ligger bakom en del av problemet. Vidare ansåg författarna att om en

intensivvårdssjuksköterska känner tvivel inför att patienten verkligen är död så genomskådas detta av anhöriga som då blir mindre benägna att vilja donera sin anhörigs organ.

Etiska aspekter i samband med organdonation

Organtillgången och dess efterfråga – ett etiskt dilemma

Under 2013 transplanterades 749 personer i Sverige. Enligt socialstyrelsen (SOSFS 2014) väntade fortfarande 748 personer på transplantation av ett eller flera organ under 2013. Detta är den högsta siffran någonsin. Trots att fler organ transplanteras blir transplantationsköerna längre. Samma problematik råder internationellt där organbristen gör att transplantationsköerna ökar för varje år. Enligt en opinionsundersökning från 2009 (MOD 2015) ställer sig 85% av Sveriges befolkning positiva till organdonation. Detta har gjort att transplantationslagen utgår från ett förmodat samtycke. Ett förmodat samtycke (SFS 1995:831) innebär att när en patient avlider och inför döden inte har tagit ställning till frågan om donation så räknas den som positivt inställd. Enligt socialstyrelsen (SOSFS 2012:14) är vårdgivaren skyldig att främja organdonation och identifiera möjliga donatorer.

Organisation och organdonation

I Sverige är det den sistnämnda viljan hos patienten som gäller vid donation (Henriksson, 2011 ss 160-161). Dock kan intensivvårdssjuksköterskor ha en betydande roll i donationsprocessen (de Groot, Vernooij-Dassen, de Vries, Hoedemaekers, Hoistma, Smeets & van Leeuwen 2014, ss. 1-9). Det kan vara svårt för patientens anhöriga att ta beslut kring organdonation om viljan hos patienten inte är känd. Anhöriga kan vara av olika uppfattningar sinsemellan vilket kan leda till att de nekar donation. I Sverige, år 2014, var 50% (n=122) av de patienter som var medicinskt lämpliga till organdonation inte registrerade i donationsregistret och därför var viljan okänd. Av dessa valde anhöriga att godkänna organdonation i 72% (n=88) av fallen. De resterande 28% (n=34) var negativa eller oense sinsemellan och ställde sig negativa till organdonation (Eggertsson & Henricsson 2015, s. 16).

Vårdpersonalen måste alltid respektera de anhörigas beslut, men intensivvårdssjuksköterskor försöker sällan övertala dem till att ändra sig. Enligt de Groot, Vernooij-Dassen, de Vries, Hoedemaekers, Hoistma, Smeets och van Leeuwen (2014, ss. 1-9) ångrar ofta anhöriga sitt beslut om de nekade donation. Om anhöriga är välinformerade kring donationsprocessen samt att det ges god betänketid innan ett beslut måste fattas leder det till att fler anhöriga blir positivt inställda till organdonation. Att ha en person som är så kallad donationsguide underlättar beslutstagandet för anhöriga. Denna guide kan vara en donationsansvarig sjuksköterska eller läkare. I Sverige skall det finnas en donationsansvarig sjuksköterska (DAS) och en donationsansvarig läkare (DAL) på alla donationsverksamheter. Det skall också finnas en transplantationskoordinator tillgänglig under dygnets alla timmar (SOSFS 2012:14). För att få arbeta som DAL eller DAS krävs specialistkompetens inom organdonation. Dessutom krävs gedigen kunskap om samtalsmetodik för stöd och information till anhöriga i donationssituationer (Socialstyrelsen 2014). De donationsansvariga är också ansvariga för samordningen av donationsverksamheten, främjandet mellan olika vårdgivare och att stödja kvalitetssäkringen i sin verksamhet kring organdonation (SOSFS 2012:14). Transplantationskoordinatorernas vid landets transplantationscentrum har som uppgift att samordna arbetet med att tillvarata och transplantera organ. Transplantationskoordinatorerna står också för stöd och rådgivning i donationsprocessen. Dessutom är de behjälpliga vid olika typer av utbildningsinsatser för vårdpersonalen (Socialstyrelsen 2013).

DDR – Dead Donor Rule

Det som etiskt sett styr organdonation är vad som kallas "Dead Donor Rule" (DDR). Det innebär att organ inte får avlägsnas från en person som inte har konstaterats död. Själva donationsingreppet får inte vara orsaken till patientens död. Det betyder att ingen behandling inför organdonation får initieras förrän donatorn konstaterats död. I praktiken bryter vissa länder mot denna regel vid kontrollerad DCD då det förbereds med kanyler och dylikt redan innan patienten konstaterats död. Detta väcker etiska tankar och funderingar kring DCD (Gardiner & Sparrow 2010, ss. 17-26). DDR instiftades i början av 1980-talet i hopp om att förenkla konstaterandet av döden och initierandet av donationsprocessen för läkare utan att riskera juridiska konsekvenser. Både DCD och DBD uppfyller i flesta fall kriterierna till DDR. I början sågs en ökning i antalet organ men DDR har även gjort att en stor andel möjliga organ på DCD sidan går förlorade (Sade & Boan 2014, ss. 21-23).

Livsförståelse och Livsvärld

Livsförståelse och lidande utgör grundpelarna i vårdandet. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 122-128) beskriver vårdarens svårigheter vid vissa situationer då olika prövningar kan väcka blandade känslor hos sjuksköterskan. Det kan bland annat handla om situationer då sjuksköterskan inte känner att hon/han räcker till, detta i sig kan skapa negativa känslor vilket leder till oro och ångest hos sjuksköterskan. I mötet med döden kan sjuksköterskans egen dödsångest väckas och svåra situationer kan uppstå. Livsvärld kan förklaras som "världen så som den erfars". Livsvärlden är unik för var och en men delas samtidigt med andra (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 122-128). Verkligheten upplevs som sömlös, kroppen och själen är ett (Galvin 2010, ss. 168-169). Att ha livsvärlden som utgångspunkt i vårdandet är relativt enkelt och okomplicerat då det är som att ha den vardagliga tillvaron i fokus. "Den vardagliga tillvaron, liksom livsvärlden, är lika självklart för oss som vattnet är för fisken". Så länge allting är som det brukar tänker människor inte så mycket på tillvaron men när särskilda händelser sker, såsom sjukdom eller död så ställs vardagen på sin spets (Dahlberg & Segesten 2010, s. 140). Galvin (2010, s. 170) beskriver svårigheten i att vårda en organdonator då sjuksköterskans upplevelse av den egna livsvärlden lätt rubbas. Plötsligt kommer sjuksköterskan till insikt om döden och att allt är förgängligt och trots detta måste sjuksköterskan vårda patienten professionellt. Patienten måste vårdas så som om den fortfarande levde men mot anhöriga och mot sig själv måste sjuksköterskan vara ärlig och inse att patienten faktiskt är död. Genom livsvärldsperspektivet hjälps människan att mildra de mindre humana aspekterna av intensivvården och hjälpa sjuksköterskan att företräda patienten. En eventuell ändring i lagstiftningen skulle kunna påverka sjuksköterskans livsvärld och hur han/hon förhåller sig till patienten och gentemot anhöriga.

PROBLEMFÖRMULERING

Skillnader mellan tillgång och efterfrågan på organ för transplantation har under åren ökat stadigt. Nationer arbetar med olika metoder för att lösa detta problem. I Sverige undersöks nu alternativet att donation ska bli aktuellt vid cirkulatorisk död. Det finns studier som visar att tillgången på organ för transplantation ökar med 20% vid införandet av DCD (Bastami, Matthes, Krones & Biller-Andorno 2013, ss. 897-905). I litteraturen beskrivs dock DCD ofta som problematiskt då hälso- och sjukvården ställs inför många etiska dilemman i samband med donationsprocessen så som att skapa en trygghet för anhöriga i ett stressat beslut om organdonation, sämre organfunktion och ökade kostnader (Malm 2012, ss. 4-5; Rady, Verheijde & McGregor 2008, ss. 303-312; DeVeaux 2006, s. 19). Tidigare forskning visar att det finns en kunskapslucka om intensivvårdssjuksköterskans tankar och känslor kring införandet av DCD. Om vi nu i Sverige skall återgå till DCD, hur ställer sig då sjuksköterskor verksamma inom intensivvård till detta? Forskning har visat att

intensivvårdssjuksköterskor ibland känner tvivel på om patienten verkligen är död trots att de diagnostiserats med de hjärnrelaterade dödsriterierna. Vilka känslor har de inför ett eventuellt införande av DCD? I en studie av Flodén, Persson, Rizell, Sanner och Forsberg (2011, ss. 3183-3195) beskrevs att intensivvårdssjuksköterskorna upplevde en ökad vårdtyngd och en ökad psykisk stress när de vårdade en patient som var potentiell organdonator. Som intensivvårdssjuksköterskor kommer vi med största sannolikhet ställas inför detta scenario flera gånger.

SYFTE

Syftet var att beskriva intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar, tankar och känslor, samt förberedhet kring begreppet donation efter hjärtdöd (eng. Donation after Cardiac Death (DCD)).

METOD

Ansats

Examensarbetet har en kvalitativ ansats. Målet med kvalitativa studier är att ta del av människors upplevelser och erfarenheter och att beskriva dessa fenomen (Polit & Beck 2012, ss. 494-498). Den kvalitativa forskningsintervjun är ett bra verktyg för att förstå fenomen sett utifrån den intervjuades perspektiv (Kvale & Brinkmann 2014, s. 17). Således resulterar en kvalitativ forskningsintervju i en beskrivning på hur en person upplever eller erfar någonting (Polit & Beck 2012, s. 490). Intervjun kan vara helt öppen eller halvstrukturerad. Den liknar ett vardagssamtal men den har ett syfte, det vill säga den är varken ett öppet vardagssamtal eller slutet frågeformulär (Kvale & Brinkmann 2014, s. 45).

Urval

Fem intensivvårdsavdelningar tillfrågades för att få bredd och variation på data. Kontakt togs med enhetscheferna på de aktuella avdelningarna för att be om skriftligt godkännande för att genomföra studien på avdelningen. Enhetscheferna fick även ett informationsbrev (Bilaga 1) som beskrev studiens syfte samt att de gavs muntlig information. Två intensivvårdsavdelningar tackade nej till medverkan. Efter godkännandet valdes sju intensivvårdssjuksköterskor ut med enhetschefernas hjälp. Inklusionskriterier för att delta var att intensivvårdssjuksköterskan hade varit delaktig i vården av en eller flera potentiella organdonatorer. Det var önskvärt med en spridning vad gäller erfarenhet, ålder och kön.

Telefon- och E-postkontakt med de utvalda intensivvårdssjuksköterskorna togs för att bestämma lämpligt datum, tid och plats för att genomföra intervjun. Ett informationsbrev (Bilaga 2) riktat till sjuksköterskorna skickades ut innan intervjun, där syftet klargjordes. Innan påbörjad intervju fick intensivvårdssjuksköterskan också muntlig information om studien samt erbjöds information om begreppet DCD vid behov. I samband med intervjuerna samlades intensivvårdssjuksköterskornas skriftliga samtycke in.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes som enskilda intervjuer med intensivvårdssjuksköterskor och med hjälp av en halvstrukturerad intervjuguide (Bilaga 3). Intervjuguiden användes för att säkerställa att alla frågor berördes (Polit & Beck 2012, s. 537). En intervjuguide kan innehålla några frågor som ska täckas eller bestå av noggrant utformade frågor (Kvale & Brinkmann 2014, s. 172). Initialt gjordes en provintervju med en av informanterna och därefter finjusterades frågeställningen samt

intervjuguiden. Tid som avsattes för varje intervju var 60 minuter. Intervjuerna varade mellan 15 och 42 minuter och spelades in på ljudband.

Det eftersträvades totalt åtta informanter varav fyra skulle vara donationsansvariga sjuksköterskor. Det totala utfallet blev sju informanter varav tre var donationsansvariga sjuksköterskor. En av informanterna hade tidigare varit donationsansvarig sjuksköterska på en annan avdelning. Utfallet blev tre män och fyra kvinnor i åldrarna 35-47 år. De hade arbetat som intensivvårdssjuksköterskor mellan 3-23 år. Alla hade tidigare en längre erfarenhet av att arbeta som allmänsjuksköterskor.

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig bra för tolkning och granskning av bandat ljudmaterial (Graneheim & Lundman 2004, ss. 105-112). Innehållsanalys kan med fördel användas för att analysera företeelser inom omvårdnad och har länge använts inom sjukvården (Elo & Kyngäs 2008, ss. 107-115). Graneheim och Lundman (2004, ss. 105-112) beskriver analysprocessen av intervjumaterialets innehåll. Processen sker i olika steg där texten kondenseras till kortare meningar och markeras med koder som sedan bildar huvudteman, se exempel tabell 1. I examensarbetet har Graneheim och Lundman (2004, ss. 105-112) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys använts. Vi inledde analysarbetet med att läsa intervjuerna upprepade gånger för att få en känsla för innehållet. Meningsbärande enheter togs fram och kondenserades, för att sedan skapa underkategorier och slutligen kategorier.

Tabell 1. Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser. Tabellen visar exempel på analysprocessen från meningsenheter till kategori.

Meningsenheter	Kondensation	Underkategori	Kategori
Det är ju om man får en opinion som är oroliga för det här nya DCD-begreppet innebär och man får ett nedåtsving i antalet villiga donatorer. Jag vet ju att i början av den här donationshistorian i Sverige så var det väldigt svårt att få folk som skrev upp sig på listorna och mycket olika missförstånd kring dom olika typerna av donation faktiskt innebar – att donation till forskning, ja, att det skulle gör konstiga saker med kroppen efteråt. Men det har ju mycket med informations kampanjer så har folk blivit mycket mer positiva till donation. Det vore tråkigt att svänga det.	Om man får en opinion som är orolig för vad det nya DCD-begreppet innebär kan man får ett minskat antal villiga donatorer.	Rädsla för att DCD skall minska antalet donatorer	Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser
Det är kunskap och information. Sen är det givetvis mycket logistik men det kanske inte är vårt bekymmer utan det tar väl någon annan ansvar för. Men som sagt var det är viktigt, det kanske var det du syfta på att vi får ju inte rubba allmänhetens förtroende utan nu har vi kommit ganska långt när det gäller dödsbegreppet och, jag upplever ju att den yngre generationen är positiva till organdonation och skulle det då inträffa något som gör att det förtroendet rubbas då är vi illa ute. Så det tror jag är farhåga.	Allmänhetens förtroende får inte rubbas då vi nu har kommit ganska långt när det gäller dödsbegreppet. Upplevelser att den yngre generationen är positiva till organdonation och om det skulle inträffa något som gör att det förtroendet rubbas vore det olyckligt.	Rädsla för att allmänhetens förtroende skulle rubbas.	

Artiklar är sökta via internationella databaser som PubMed och Cinahl. Sökorden som använts har varit: DCD, DBD, Organ donor, Donation, Transplantation, Ethics, Attitudes, ICU, Intensive Care, Critical care nursing, Research methods, Qualitative research.

Forskningsetiska överväganden

En studie får bara utföras om forskningspersonen har samtyckt till den forskning som avser henne eller honom. Ett samtycke gäller bara om forskningspersonen dessförinnan har fått information om forskningen. Samtycket skall vara frivilligt (SFS 2003:460). Informanterna som deltog i våra intervjuer informerades muntligt och skriftligt om att det var helt frivilligt att delta och att de närsomhelst kunde avbryta sitt deltagande utan förbehåll. De fick också information om att datamaterialet skulle behandlas konfidentiellt vilket innebär att materialet förvarats på ett säkert sätt och att deras identiteter inte kommer att röjas (SFS 2003:460, World Medical Association (WMA) 2013 §24). Vikten av samtycke och information är av grundläggande betydelse (Medicinska Forskningsrådet 2003). Allt material kommer att förstöras efter att examensarbetet är examinerat och godkänt. Relationen mellan intervjuaren och intervjupersonen kan påverka innehållet i intervjun. Därför är det viktigt att intervjuaren skapar en så optimal miljö som möjligt för att få intervjupersonen att känna sig trygg att diskutera sina personliga erfarenheter av ämnet (Kvale & Brinkmann 2014, ss. 122-131). Detta examensarbete faller ej under lag om etisk prövning då det utförs inom ramen för högskoleutbildning inom avancerad nivå (SFS 2003:460).

RESULTAT

Huvudkategorierna presenteras i resultatet som underrubriker och underkategorierna presenteras i kursiv text. Nedanstående huvudkategorier presenteras i resultatet:

- Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser av DCD
- Mötet med anhöriga
- Tankar och känslor kring organisatoriska svårigheter
- Tankar och känslor kring etiska dilemman

Upplevda farhågor och potentiella konsekvenser av DCD

Trots viss brist på kunskap och information kring det nya begreppet DCD, fanns många tankar om vad det skulle innebära om lagstiftningen kring organdonation skulle ändras. Nästan alla informanter hade sett eller vårdat transplanterade patienter och upplevde sig därför som mycket positiva till organdonation. Det beskrevs som mycket tillfredställande att se hur en mycket sjuk patient kunde hjälpas men de upplevde att bristen på organ att transplantera var mycket stor. Flera påpekade att deras positiva inställning till organdonation hade utvecklats sedan de börjat arbeta på de nuvarande avdelningarna. Tidigare hade informanterna endast mött anhöriga i förtvivlan och inte kunnat se organdonation som positivt och nu hade de därför tankar kring huruvida deras gamla kollegor skulle bemöta en förändring. Det fanns en oro i att DCD skulle upplevas som mycket svårt på många arbetsplatser då de tydliga riktlinjerna kring hjärndödsdiagnostiken inte längre kan användas. Vid DCD måste ett beslut tas aktivt och det såg informanterna som en svår situation. Det fanns även farhågor för hur förslaget skulle mottagas på sjukhus runt om i landet då det redan nu upplevdes som en stor kunskapsmässig skillnad om organdonation mellan sjukhusen. En återkommande tanke var också hur samhället skulle påverkas i stort. Flera av informanterna upplevde en *rädsla för att allmänhetens förtroende skulle rubbas* av en lagförändring. De uttryckte en oro över att det kunde ha negativa konsekvenser gällande inställningen till organdonation i Sverige och att det kunde *minska antalet donatorer* genom att många skulle avregistrera sig från donationsregistret. Oerhört mycket resurser har lagts på att informera och skapa förtroende hos allmänheten kring dödsbegreppet och donationsfrågan. Ändringar ansågs skapa förvirring och kunde istället för att öka organtillgången således riskera göra tvärtom. En intervjuperson uttryckte detta som:

”...vi får ju inte rubba allmänhetens förtroende utan nu har vi kommit ganska långt när det gäller dödsbegreppet och, jag upplever ju att den yngre generationen är positiva till organdonation och skulle det då inträffa något som gör att det förtroendet rubbas då är vi illa ute.”

Även tankar och känslor uppkom kring individen, såväl som samhället, anhörig som patient. En rädsla var att befolkningen skulle tro att det inte satsas fullt ut vad gäller livsuppehållande vård. Det beskrevs som att allmänheten skulle tro att det fanns en dold agenda för att ta organ från svårt sjuka patienter. Detta skulle missgynna såväl förtroendet kring organdonation som förtroendet för själva sjukvården. Flera av informanterna uttryckte oro för vad anhöriga skulle tro om behandlingen avslutades innan en viss tid hade gått. En av informanterna tyckte sig se en viss risk för att anhöriga skulle se att intensivvårdssjuksköterskan agerar ”organjägare” och slutar vårda patienten i sängen och istället bara bryr sig om organen. Risken fanns också att anhöriga tror att vård inte initieras eller att behandling avslutas i förtid enkom för att få ta organ.

”Så det ligger dom nog lite i fatet att det är så tyst om det. För då blir ju då folk rädda. Jaha, vad har vi då? Skall dom inte göra HLR längre, skall dom bara låta det vara?”

En informant belyste punkten att vara van vid en sak för att sedan uppleva att det plötsligt ändras och skall utföras tvärtom. Det framkom en oro och rädsla inför det okända. Förändringar upplevs ofta som svåra och att tid krävs för att vänja och förlika sig med det nya. I många fall kan små förändringar ta lång tid att arbeta in på en arbetsplats och en sådan stor förändring som DCD upplevdes nästan som icke genomförbar. En av informanterna uttryckte sig som att den svenska sjukvården inte var mogen för DCD då det redan fanns motstridigheter kring donation så som det ser ut idag. Dock bör liknande diskussioner ha förts på slutet av 1980-talet då DBD infördes. Vid den tiden var donation och transplantation fortfarande relativt ovanligt och främmande. En intervjuperson sa:

”...det är stora beslut på något sätt men vid hjärndödsbegreppet var det ju också en jättestor diskussion om, och helt plötsligt blev det lite på ett annat sätt...”

Mötet med anhöriga

Förförståelsen för begreppet som framkom i intervjuerna var att donationsprocessen måste gå fort, att personalen måste jobba snabbare och mer effektivt jämfört med dagens DBD. *Tidspressen* krävs då så kort ischemitid som möjligt eftersträvas för organen. Detta innebär en mer stressad situation för sjuksköterskan men också för anhöriga som måste fatta beslutet om organdonation under tidspress. Farhågor kring detta var att det i en högre utsträckning skulle resultera i en negativ inställning till donation. Tidigare hade informanterna vid flertalet tillfällen upplevt att *anhöriga inte klarar av att ta ett beslut om det måste stressas fram*. Vid DCD upplevde informanterna att det skulle bli en än mer pressad situation.

”Nu blir det lite mera hetsigt, så fort patienten har dött så skall man rusa iväg till något, en operationsavdelning. Jag tänker att det kan vara svårt för anhöriga att ta det beslutet om donation när det är på det viset.”

I många fall upplevde informanterna vårdandet av en potentiell organdonator som psykiskt påfrestande då situationen för anhöriga var så utsatt. Att då ta upp frågan om organdonation kunde kännas svår men också väldigt viktig. Att lyfta ämnet och att ta upp frågan på rätt sätt upplevdes som en av de viktigaste aspekterna i vårdandet. Anhöriga måste få information i lugn och ro av professionell personal som har tid för frågor och funderingar. Om organdonation genomfördes

upplevdes det som ett *hjälpmedel för anhöriga genom sorgeprocessen*. Vid en donationssituation idag sitter anhöriga vid patientens sängkant och har möjlighet att ta farväl i lugn och ro innan patienten förs till operationsavdelningen. Vid DCD kan den situationen ändras och detta väckte flera känslor hos informanterna. En rädsla som beskrevs var att anhöriga *riskerades gå miste om den sista tiden* med patienten då en donation skulle innebära avslut på operationsavdelning och inte i närhet av anhöriga.

“...det jag bara är rädd att dom skall bli störda i sin sorgeprocess eller vad man skall säga att dom, anhöriga ska känna att dom går miste om den här stunden, i dödsögonblicket.”

DCD ansågs dock vara *lättare för anhöriga att förstå* då detta var mer naturligt kopplat till bilden av att vara död. Vid DCD stannar hjärtat, andningen upphör och anhöriga kan på ett mer greppbart sätt se att patienten har avlidit. Vid DBD ser patienten fortfarande levande ut då respiratorn sköter andningen och hjärtat fortfarande slår. Patienten är varm och upplevs som om han/hon fortfarande var vid liv. Det upplevdes som svårt då anhöriga ibland inte insåg eller förstod att patienten faktiskt var död.

“Men för anhörig tror jag det är lättare att bara se ett rakt streck på ett EKG än att säga att han är död // eller att säga att den här är hjärndöd men alla värden ser jätte bra ut på skåpet.”

Både positiva och negativa aspekter kunde alltså ses i mötet med anhöriga. Dock var *en rädsla för att inte göra gott* närvarande. Rädslan att såra och skada anhörigas förtroende samtidigt som tron på att det var lättare för anhöriga att förstå döden gör situationen vid DCD mycket komplex.

Tankar och känslor kring organisatoriska svårigheter

Informanterna uttryckte flera tankar och känslor kring organisatoriska svårigheter, hur det rent praktiskt skall komma att bli om lagförslaget går igenom. Bland annat uppkom funderingar kring hur kirurgerna skulle hinna utföra donatorsoperationen och transplantationen om det inte utfördes på något av Sveriges transplantationscentrum. Idag är det speciella team som flygs till den aktuella donatorn för att utföra operationen. De flyger sedan tillbaka till transplantationssjukhuset med organen och utför själva transplantationen på plats. Informanterna menade att då ischemitiden redan var påbörjad innan donatorsoperationen startade fanns *risk för att organen var skadade* och inte var i kondition för att doneras. Flera av informanterna beskrev också *att vården i Sverige inte upplevs som jämlik*. Beroende på var en person är bosatt ges det olika möjligheter till vård. Om DCD skulle införas var informanterna bekymrade över hur det skulle kunna bedrivas en rättvis vård i hela riket. På grund av långa restider från bland annat Norrland antog de att vissa patienter inte skulle kunna bli aktuella för DCD organ:

”Jag tror att i vårt glesbyggda stora land att det skulle vara lite svårt att ha det på det sättet, att börja flytta på potentiella donatorer i väntan på detta, det känns tveksamt // vi har ju redan det problemet lite grann med angiografi att det inte görs överallt.”

Det framkom även känslor av *tveksamhet hur DCD skall fungera rent juridiskt* då tiden är knapp och frågan om organdonation bör få väckas redan då sjukvårdspersonalen ser att patienten med största sannolikhet inte kommer att överleva. I dagens lagstiftning framgår det att en donator inte får identifieras innan döden har inträtt och det ansågs som ett problem vid DCD då all tid bör tas tillvara. Om lagen ändras och organdonatorer fick identifieras tidigare kunde anhöriga få tid på sig att tänka igenom situationen och fler eventuella donatorer skulle identifieras i ett tidigare skede. Det väckte en

kluvenhet hos informanterna då de dels var medvetna om vikten av fler donatorer men samtidigt insåg faran i att identifiera och samtala om organdonation för tidigt. En av informanterna uttryckte att det skulle vara en enorm process att införa DCD då det är många etiska aspekter att fundera över och många lagar som måste ändras:

“Även om man nog skulle kunna identifiera en del patienter att nu, Oj, här är det en massiv blödning och det kommer inte att gå, men vi lägger ändå i respirator fast man inte får göra det. Man får ju inte identifiera donator innan...// Då måste man ändra den lagen också. Eftersom man inte får identifiera potentiella donatorer.”

De praktiska aspekterna kring vårdandet av organdonatorn upplevdes också som utmanande. Informanterna menade enhälligt att införandet av DCD kunde bli till stor nytta för sjukvården om det gick att införa. Dock måste informationsspridning och utbildning ske fortlöpande så snart beslut om lagändring är taget. De önskade att det i samband med ett eventuellt beslut också skulle komma riktlinjer för hur de ska agera i olika situationer. I flera fall hade de gärna sett att information kunde getts under tiden lagförslaget behandlades. Trots att flera av informanterna var eller hade varit donationsansvariga sjuksköterskor och medverkat i seminarier och utbildningar om DCD ansåg de sig ha bristande kunskap kring DCD. Det påpekas att det har varit mycket tyst om lagförslaget de senaste åren. Att inte ha en transparent utredning upplevdes som negativt då informanterna ville hålla sig uppdaterade och organdonation är ett så pass viktigt ämne. Alla var måna om att ha den senaste informationen och vara uppdaterade i ämnet men var frustrerade över hur lite information det fanns att få tag på.

”Vad skall man liksom göra, vad är kriterierna? Hur skall vi kunna bedöma detta och så där?”

Tankar och känslor kring etiska dilemman

Flera beskrev situationer där patienten hade anmält sig i donatorsregistret men när frågan om donation ställdes till anhöriga blev deras svar ett nekande. I vissa situationer rådde det oenigheter i familjen vilket upplevdes som mycket psykiskt påfrestande av informanterna. Det kunde handla om situationer där inte patienten hade delgivit sin åsikt till familjen eller där särbo, barn eller föräldrar var av olika åsikter. Om någon i familjen ställer sig negativ till organdonation så utförs inte donationen även om koordinatören ser att patienten registrerat sig i donationsregistret. Detta upplevdes mycket frustrerande då sjuksköterskans uppgift ansågs vara att värna om patientens vilja. Känslomässigt kunde det vara svårt att distansera sig och inte försöka påverka familjen i sitt beslut. En av informanterna uttryckte sig så här:

“Vad jag ställer mig kluven till, det är ju att även om patienten har skrivit på det här kortet så kan anhöriga i sin tur säga nej // ...det är ju ändå patientens vilja man skall utgå ifrån”

På två av avdelningarna där intervjuerna utfördes fanns tillgång till mycket avancerad teknik för att hålla patienterna vid liv. Där kan patienterna behandlas med bland annat olika assister vid hjärtsvikt eller behandling med ECMO om det skulle vara nödvändigt. Informanterna från dessa avdelningar hade många tankar kring etik. En patient kan ha en assist i veckor, ibland månader innan tillfrisknandet sker. Med DCD-donation fanns farhågor om att patienten inte ges den tid han/hon behöver för att tillfriskna och att då skulle ge upp hoppet för tidigt. Funderingar på när vården ska avslutas och vem som skall bestämma detta var också centralt:

”Det är ju väldigt svårt med det etiska. Liksom vart skall man dra gränsen?”

Andra etiska problem som framkom i intervjuerna var kvaliteten på organen som transplanteras. Redan idag händer det att patienter får ett organ som ej har full funktion och kvalitet. Anledningen till att organ med sämre funktion transplanteras är att alternativet är att patienten avlider i väntan på ett funktionsdugligt organ. Organen som kommer från en DCD-donator antogs vara i sämre kondition då de flesta som dör av hjärtrelaterade orsaker är äldre personer. Tankar och frågor uppkom om det var *bättre att få ett organ som inte var helt bra än att inte få något alls*. Informanterna hade upplevt tillfällena då ett organ inte startade och den upplevda besvikelsen som uppstod hos anhöriga var mycket svår att handskas med. Det som framhölls som mest positivt med DCD var att fler organ som är möjliga för organdonation kommer att öka. En av informanterna uttryckte sig så här:

“Man kan väl tänka sig att många av dom som skulle kunna vara lämpliga för DCD-donation är äldre patienter och det kanske inte är helt gynnsamt i alla lägen men det ger ju iallafall en ökad lista att ta utav. // En del patienter skulle slippa dö på väntelistan för transplantation.”

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet visar trots viss rådande okunskap hos informanterna ändå många tankar och funderingar kring ett eventuellt införande av DCD. Informanterna var i stort positiva till DCD men presenterade ändå flera realistiska risker och etiska dilemman kring begreppet.

Okunskap - grunden till farhågorna

I resultatet framkom det att flera intensivvårdssjuksköterskor hyste farhågor kring att allmänheten och anhöriga skulle tro att behandling avslutades i förtid på grund av att organdonation eftersträvades. De intervjuade intensivvårdssjuksköterskorna hyste inga tvivel kring dödsbegreppet men var rädda att allmänheten skulle ha svårigheter att förstå förändringen i klassificeringen av dödsbegreppen. D'Allesandro, Peltier och Phelps (2008, ss. 1075-1081) stöder denna syn och drar slutsatsen att okunskap är den klart största farhågan vad gäller DCD. Flera intensivvårdssjuksköterskor upplevde att de hade alldeles för dålig kunskap kring DCD och efterfrågade utbildning i ämnet. Flodén, Persson, Rizell, Sanner och Forsberg (2011, ss. 3183-3195) menar att det är en central fråga att utbilda sjukvårdspersonal kring ämnet organdonation då det är mycket komplext. Att kunna möta anhöriga och deras frågor på ett bra sätt är avgörande för utfallet i deras beslut. Sjukvårdspersonal bör få utbildning och träning inför dessa situationer. I en studie av Chambers-Evans, Goulet, Sherry, Rose, Vigeant, Fullerton & Paquet (2008, ss. 17-21) beskrivs hur utbildning framgångsrikt genomförts med personal inför införandet av DCD. Efter genomgången utbildning kände sig personalen trygga kring begreppet DCD och kunde således ta hand om och informera anhöriga på ett korrekt sätt. I studiens resultat framkommer det att anhöriga ställde sig mycket positiva till genomgången DCD-donation. En stor svårighet vid DCD var sjukvårdspersonalens bedömning att det inte fanns mer att göra för patienten. Det kunde leda till tvivel hos allmänheten att inte allt gjordes för att rädda patienten. Risken finns då att allmänheten tror att behandling avslutas för att främja och påskynda organdonation. Enligt Snoeijs, van Heurn, van Mook, Christiaans och van Hooff (2007, ss. 219-229) bör alla patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning och inte har utsikter för fortsatt liv betraktas som organdonatorer. Dock får det inte skapa tvivel hos anhöriga att vården av patienten blir sämre, utan att den potentiella donatorn och dennes anhöriga skall få den bästa tänkbara vård så långt det är möjligt.

Mötet vid en existentiell kris

Mötet med anhöriga utgjorde den största utmaningen för informanterna. En genomgående inställning som beskrevs i intervjuerna var vikten av att möta anhöriga med respekt genom att visa professionalism och empati. Svårigheten låg i att lyckas med detta och samtidigt ha för avsikt att främja organdonation i ett läge av utsatthet och där anhörigas upplevelse av sin livsvärld vänts upp och ner. I en studie (Gjengedal, Ekra, Hol, Kjelsvik, Lykkeslet, Michaelsen, Orøy, Skrondal, Sundal, Vatne & Wogn-Henriksen 2013, ss. 127-138) beskrivs utsatthet eller sårbarhet som en fundamental del av livet. Utsattheten varierar beroende på situation men påverkas av mötet med andra människor. En ökad sårbarhet innebär således en minskad trygghet. Mötet med anhörig är då av stor vikt för sjukvårdspersonal beroende på hur det utförs. Vidare är sjukvårdspersonalen också utsatt och sårbar i svåra situationer likt de inom intensivvård. Gemenskap inom personalkretsen och god arbetsmiljö beskrevs som stärkande i (Wåhlin, Ek & Idvall 2010, ss. 262-269) och detta propagerar sig även till mötet med anhöriga. Inom intensivvård är sjuksköterskan utsatt eller sårbar, sällan lämnas utrymme för henne/honom att bearbeta sin egen sorg vid en patients död. Ofta handlar det om en känsla hos sjuksköterskan att inte räcka till. Denna svåra situation, då existentiella tankar och känslor berörs, bidrar till en rubbad livsvärld och/eller livsförståelse hos sjuksköterskan. Brosche (2003, ss. 173-179) beskriver vikten av sorgprocessen och hur den bearbetas som ett sätt att återfå kontrollen och är viktigt för fortsatt välmående hos sjukvårdspersonalen. Hur upplevelse av sårbarhet, utsatthet, livsvärlden och livsförståelsen påverkas i och med en eventuell lagändring är svårt att säga. Begreppen ovan är i sig olika men dess meningar är sammanvävda i en större komplexitet. I intervjuerna framkom det både negativa och positiva inställningar till DCD. Förståelsen för döden och acceptansen hos anhöriga beskrevs kunna upplevas mer naturligt men samtidigt stressat i dödsögonblicket. Stressen består av att ta ställning till donation under pågående livskris. Det fanns inget eller lite tvivel hos anhöriga när patienten verkligen var död. Istället infann sig tvivlet innan dödskonstaterandet då de ifrågasatte om sjukvårdspersonalen verkligen gjorde allt de kunde för själva patienten. Brosche hävdar att förändringen i livsvärld och livsförståelse hos anhöriga verkar börja här istället för i själva dödsögonblicket. Hos sjukvårdspersonal verkar tvivlet bygga på organisatoriska faktorer. I denna studies resultat beskrivs farhågor kring hur det rent praktiskt skall gå till väga i Sverige rent logistiskt då resursbristen på intensivvårdsavdelningar är stor. Detta kan också bidra till en rubbning i upplevelse av livsvärld och livsförståelse hos sjuksköterskan och övrig sjukhuspersonal. Viktigt att förstå är att alla involverade är i en existentiell sårbarhet kring frågan om donation, vare sig det handlar om DBD eller DCD.

DCD, en ökad belastning för sjukvården

Det framkom också även att det med största sannolikhet kommer bli en ökad belastning på intensivvårdsavdelningarna i Sverige om DCD införs. Detta för att fler patienter kommer att identifieras som donatorer och vårdas på intensivvårdsavdelning innan organdonationen utförs. Enligt Rhodes, Ferdinande, Flaatten, Guidet, Metnitz och Moreno (2012, ss. 1647- 1653) är intensivvårdsavdelningarna redan idag hårt ansträngda vad gäller antal vårdplatser och behovet av vårdplatser är redan nu svårt att uppnå. I Sverige fanns 5,8 intensivvårdsplatser per 100 000 invånare, detta att jämföra med Tyskland som hade 29.2 intensivvårdsplatser per 100 000 invånare (ibid 2012, ss. 1647-1653). Om det skall vara genomförbart att införa DCD i Sverige menar författarna att mer resurser måste gå till att öka antalet vårdplatser på intensivvårdsavdelningarna runt om i Sverige.

Hur är organfunktionen vid DCD?

Informanterna hyste viss oro för att organen som transplanterades vid DCD skulle vara av sämre kvalitet än organen från en DBD-donator. Att åldern hos donatorn vid DCD är högre samt den långa

ischemitiden framhölls som två viktiga aspekter då intensivvårdssjuksköterskorna till viss del ställde sig tveksamma till organfunktionen. Cohen, Smits, Haase, Persijn, Vanrenterghem och Frei (2004, ss. 31-41) menar att det är av yttersta vikt att åldersanpassa organen och mottagaren så långt som möjligt men att det kan vara så att ett organ från en äldre organdonator kan hålla samma kvalitet som från en yngre donator. I en studie av Hoogland, Snoeijs och van Heurn (2010, ss. 177-182) framgick det att tillgången på organ ökade markant efter införandet av DCD men att organ tagna av en DCD-donator i högre utsträckning inte startade eller hade en försenad funktionsstart. Moser, Sharpe, Weernink, Brown, McGregor, House och Luke (2012, ss. 448-452) anser att resultaten på organfunktion på njurar från en DCD-donator är fullt jämförbara med organfunktionen från en DBD-donator. Det förekom försenad funktionsstart vid DCD men det var i många fall övergående och transplantatet hade en lång livslängd. Detta stöds även av Doshi och Hunsicker (2006 ss. 122-129) som också påtalar att även om organfunktionen är försämrad så överlever patienterna istället för att dö i väntan på transplantation.

DCD - kontroversiellt men väletablerat internationellt

I alla intervjuer uttryckte informanterna att de var rädda för att sjukvårdens anseende skulle förloras och att det fanns en stor risk att allmänheten skulle tro att nödvändig behandling inte skulle påbörjas eller att pågående behandling skulle avslutas i förtid. Vid en utökad litteratursökning hittades inte någon forskning kring påverkan av allmänhetens förtroende för sjukvården vid ett införande av DCD. Dock anser Verheijde, Rady och McGregor (2007, ss. 1-9) att allmänheten är alltför dåligt informerad kring DCD och att detta är ett stort problem då det bör vara allmänheten som avgör huruvida DCD skall införas eller ej. De anser också att fokus bör ligga på att försöka få fler organdonatorer på annat sätt. Informanterna i vår studie påpekade vid flertalet tillfällen att DCD kunde upplevas som ett kontroversiellt sätt att få fler organdonatorer. Informanterna tvivlade på hur många DCD-donatorer det kunde komma att handla om. De ställde sig tveksamma till om det var värt att riskera att förlora allmänhetens förtroende om antalet donatorer ändå inte skulle bli så många. Johnson, Bradbury, Martin och Neurberger (2014, ss. 1-27) motsäger sig detta då deras studie kring donationssituationen i England visar på en stor förändring i DCD donatorer. Antalet DCD-donatorer ökade medan antalet DBD-donatorerna låg mer eller mindre konstant. Av den totala ökningen bestod över 40% av organen från DCD-donatorer. Ökningen av DCD-donatorer beskrevs ha gått från 1.1 per miljon invånare till 7.9 per miljon invånare där det totala antalet organdonatorer är 18.3 per miljon invånare.

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka intensivvårdssjuksköterskors uppfattningar, tankar och känslor, samt förberedhet kring begreppet DCD. Författarna ville söka kunskap och förståelse kring intensivvårdssjuksköterskors svåra situation i samband med en eventuell lagförändring kring organdonation. Vi anser även att det är viktigt att skapa en större förståelse hos andra specialistsjuksköterskor, allmänsjuksköterskor och studenter inom hälso- och sjukvården för ämnet. Då syftet var att undersöka uppfattningar, tankar och känslor valdes en kvalitativ forskningsmetod.

”Den kvalitativa forskningsintervjun söker förstå världen från undersökningspersonernas synvinkel, utveckla mening ur deras erfarenheter, avslöja deras levda värld som den var före de vetenskapliga förklaringar” (Kvale & Brinkmann 2014, s. 17).

Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen och Kyngäs (2014, ss. 1-10) menar att för att förstärka trovärdigheten i ett arbete måste det först bestämmas vilken datainsamlingsmetod som speglar syftet

bäst. I vårt fall valdes intervjuer då syftet var att spegla intensivvårdssjuksköterskans tankar och känslor, vilket bäst belyses under samtal. Intervjuerna genomfördes enskilt mellan två individer, det vill säga författarna intervjuade var och en för sig. En halvstrukturerad intervjuform valdes med öppna frågor som informanten fick samtala fritt kring. Intervjuguiden fanns till hands som en vägledning genom samtalet för att säkerställa att inget viktigt område missades samt för att vi skulle kunna leda tillbaka informanten till ämnet om så behövdes. Intervjuerna utfördes på informanternas arbetsplats under pågående arbetstid. Informanterna uppmanades att avsätta en längre tid än vad intervjun troligtvis skulle ta eftersom det vore olyckligt, med tanke på ämnets innehåll, att avbryta intervjun på grund av tidsbrist. Tiden som avsattes var 60 minuter och intervjuerna varierade mellan 15 och 42 minuter. Informanterna fick själva bestämma tid och rum för att öka tillit och trygghet. Med tanke på det känsliga ämnet valde författarna att enskilt genomföra intervjuerna för att öka tryggheten hos informanten och att de inte skulle känna sig i en underlägsen position. Detta kan under analysprocessen vara en nackdel då innehållet i intervjuerna kan misstolkas och att författarnas förståelse kan påverka hur materialet tolkas (Graneheim & Lundman 2004, ss. 105-112). Tack vare ljudinspelning och att båda författarna tog del av materialet, både enskilt och gemensamt kunde dock denna risk minimeras. Även transkriberingen gjordes gemensamt för att minska risk för feltolkning.

Författarna hade inför studien ingen tidigare erfarenhet vad gäller intervjuteknik, vilket kan ha påverkat intervjuens struktur och innehåll. För att minska eventuell påverkan på resultatet utfördes en provintervju med en av informanterna. Han/hon upplystes om att det var en provintervju. Båda författarna deltog i provintervjun för att skapa en gemensam utgångspunkt och få en uppfattning kring frågeställningen. Enligt Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen och Kyngäs (2014, ss. 1-10) bör en provintervju genomföras för att se om intervjufrågorna var passande för syftet. Efter provintervjun finjusterades intervjuguiden i diskussion med handledare och ytterligare en frågeställning tillkom. Resterande intervjuer utfördes enskilt av författarna. Analysfasen gjordes av författarna tillsammans för att ytterligare minska risk för misstolkning. Fem intensivvårdsavdelningar i västra Sverige kontaktades där donationsverksamhet utfördes. Tre avdelningar ställde sig mycket positiva och intresserade till ämnet. Åtta intervjuer med intensivvårdssjuksköterskor eftersträvades, men endast sju tackade ja inom den angivna tidsramen. Av dessa var fyra intensivvårdssjuksköterskor, varav en av dem med tidigare erfarenhet som donationsansvarig sjuksköterska. De tre kvarvarande intensivvårdssjuksköterskorna var anställda som donationsansvariga sjuksköterskor. Tre av informanterna var män och fyra var kvinnor med olika lång yrkeserfarenhet samt varierad ålder. I kvalitativa studier strävar författarna efter maximal variation när det gäller deltagarna för att öka tillförlitligheten och överförbarheten (Graneheim & Lundman 2004, s. 110; Polit & Beck, 2012 ss. 487-488). Detta mål anser författarna är uppnått. Efter avslutad intervju samtalades det fritt om ämnet och informanten tillfrågades om han/hon hade något mer att tillföra. Detta var en möjlighet för informanterna att uttrycka sig fritt och ta upp sådant som de tänkt på under intervjun men inte belyst. Dock var det inget nytt som framkom vilket författarna tolkat som att alla frågeställningar berörts.

Samlad data analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004 ss. 105-112) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Författarna anser att det är en relevant analysmetod med tanke på ämnet och den valda kvalitativa ansatsen. Meningsbärande enheter kondenserades och kategoriserades för att sedan leda fram till resultatet. Denna metod att tolka intervjuer har visat sig fungera väl och författarna anser att det skapat lättförståeliga och relevanta punkter som belysts genom alla intervjuer. Ett visst mönster kunde skönjas redan under intervjuerna. Många av informanterna hade liknande tankar kring ämnet. Alla påpekade till exempel komplexiteten kring det valda ämnet vilket författarna velat göra rättvisa genom att redovisa materialet i flera kategorier. Detta visar variationen inom det analyserade materialet.

Enligt Elo och Kyngäs (2008, ss. 107-115) ökar trovärdigheten om analysfasen beskrivs med hjälp av tabeller. Tabellen visar kopplingar mellan insamlad data och resultatet och låter läsaren få en inblick i analysprocessen på ett lättöverskådligt sätt (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen och Kyngäs, 2014, ss. 1-10). Resultatet presenterades med citat för att öka trovärdighet till de kategorier som framkom. Citaten speglar och stärker innehållet i resultatet (Elo & Kyngäs 2008, ss. 107-115; Sandelowski 1994, ss. 479-482). En del citat har tagits bort då de upplevs ha upprepat innehållet. Enligt Sandelowski (1994, ss. 479-482) bör citat användas för att skapa olika synvinklar till ett fenomen och ger läsaren en bredare förståelse av texten. Detta får dock en motsatt effekt om för många eller felaktiga citat används. Författarna utförde analysen gemensamt och diskuterade tillsammans fram kategorier och underkategorier för att stärka trovärdigheten i arbetet (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen och Kyngäs, 2014, ss. 1-10).

Graneheim och Lundman (2004, ss. 105-112) menar att trovärdigheten inkluderar frågan om överförbarhet vilket i detta fall innebär att liknande resultat kan förväntas på andra intensivvårdsavdelningar. Överförbarheten till andra intensivvårdssjuksköterskor anses vara god utanför den studerade gruppen eftersom fokus i studien är att beskriva tankar och känslor. Intervjuerna utfördes på avdelningar där organdonatorer vårdades och således bör kunskapsnivån vara tämligen god där. Resultatet visade dock ändå på viss okunskap kring begreppet DCD. Informanterna förde ett resonemang som bör vara överförbart på andra intensivvårdsavdelningar runt om i landet då kunskapsnivån förväntas vara densamma.

SLUTSATS

DCD är ett kontroversiellt ämne men det är väletablerat internationellt. En stor rädsla hos intensivvårdssjuksköterskorna var att organtillgången riskerar att minska medan evidensen visar att organtillgången ökar vid införandet. Intensivvårdssjuksköterskorna tvivlade starkt på organfunktionen trots aktuell forskning som visar på en marginell försämring mellan transplanterade organ vid DCD och DBD. Konklusion kan dras att rädslorna och farhågorna ovan bottnar i en okunskap hos intensivvårdssjuksköterskorna. Deras förförståelse bidrar till en osäkerhet kring vårdandet av en potentiell DCD-donator. Intensivvårdssjuksköterskan skall vara patientens advokat men även vara ett stöd för anhöriga genom sorgeprocessen. Genom att öka kunskapen hos vårdpersonalen ges en bättre möjlighet att vårda en organdonator samt att möta deras anhöriga på ett korrekt sätt. Om det skall bli aktuellt med ett införande av DCD i Sverige måste det föras en diskussion kring hur rådande okunskap skall åtgärdas.

Vid ett införande av DCD kommer fler patienter att identifieras som organdonatorer och således kommer det antal patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar att öka. Det kommer i sin tur leda till en ökad belastning på intensivvårdsavdelningarna. Intensivvården är redan idag hårt ansträngd när det gäller antal vårdplatser och personaltäthet. Om DCD införs kommer det krävas ytterligare resurser för att kunna ta hand om den ökande patientmängden.

Författarna anser att behovet av fortsatt forskning inom området är viktigt. Intressant hade varit att öka data genom ett större antal informanter samt genom att också inkludera läkare och undersköterskor i datainsamlingen. Författarnas förhoppning är att resultatet skall väcka samtal och diskussion bland intensivvårdssjuksköterskor som kommer i kontakt med DCD. Fortsatt forskning behövs för att belysa etiska och praktiska frågeställningar som kan uppstå vid DCD.

REFERENSER

Bastami, S., Matthes, O., Kronen, T & Biller-Andorno, N. (2013). Systematic Review of Attitudes Toward Donation After Cardiac Death Among Healthcare Providers and the General Public. *Critical Care Medicine*, 41(3), ss. 897-905.

Brosche, T. A. (2003) Death, Dying, and the ICU Nurse. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 22(4), ss. 173-179.

Chambers-Evans, J., Goulet, L., Sherry, W., Rose, P., Vigeant, D., Fullerton, L. & Paquet, F. (2008) Building a successful DCD program: Planning and leading change. *The Official Journal of the Canadian Association of Nurses*, 19(3), ss. 17-21.

Cohen, B., Smits, J. M., Haase, B., Persijn, G., Vanrenterghem, Y. & Frei, U. (2004). Expanding the donor pool to increase renal transplantation. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20, ss. 34-41.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*, ss 122-128, 140. Stockholm: Natur & Kultur.

D'Allesandro, A. M., Petlier, J. W. & Phelps, J. E. (2008). Understanding the antecedents of the acceptance of donation after cardiac death by healthcare professionals. *Critical Care Medicine* 36(4), ss. 1075-1081.

de Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W. & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: a focus group study. *BioMedCentral Anesthesiology*, 14(52), ss. 1-9.

DeVeaux, T. E. (2006). Non-heart-beating organ donation: Issues and ethics for the critical care nurse. *Journal of Vascular Nursing*, 24, ss. 17-21.

Doshi, M.D. & Hunsicker L.G (2006), Short- and Long-Term Outcomes with the Use of Kidneys and Livers Donated after Cardiac Death. *American Journal of Transplantation*, 7, ss. 122-129.

Eggertsson J. & Henricsson B-Å. (2015). *Organdonatorer i Sverige 2014*, ss. 16. (rapport 2015-6-61).

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-6-61> [2015-09-10]

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The Qualitative content analysis process. *Advanced Nursing*, 62(1), ss. 107-115.

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis - A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4, ss. 1-10.

Flodén, A., Persson, L-A., Rizell M., Sanner M. & Forsberg A. (2011). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of Critical Nursing*, 20, ss. 3183-3195.

Flodén A., Berg M. & Forsberg A. (2011). ICU nurses' perceptions of responsibilities and organisation in relation to organ donation- A phenomenographic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, ss. 305-316.

- Fröjd, C. & Larsson I-M. (2005). Omvårdnad av intensivvårdspatienter. I A. Larsson & S. Rubertsson (Red.) *Intensivvård*, ss. 732-733. Stockholm, Liber.
- Gardiner, D. & Sparrow, R. (2010). Not Dead Yet: Controlled Non-Heart-Beating Organ Donation, Consent, and the Dead Donor Rule. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 19, ss. 17-26.
- Galvin, K. (2010). Revisiting caring Science: some integrative ideas for the "head, hand and heart" of critical care nursing practice. *Nursing in Critical Care*. 15(4), ss. 168-170.
- Gjengedal, E., Ekra, E. M., Hol, H., Kjelsvik, M., Lykkeslet, E., Michaelsen, R., Orøy, A., Skrondal, T., Sundal, H., Vatne S. & Wogn-Henriksen, K. (2013). Vulnerability in health care – reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy*, 14, ss. 127-138.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), ss. 105-112.
- Henriksson, B-A. (2011). 2 uppl. I A. Larsson & S. Rubertsson (Red.) *Intensivvård*, ss. 155-171. Stockholm, Liber.
- Hoogland, P., Snoeijs, M., & van Heurn, E. (2010). DCD kidney transplantation: results and measures to improve outcome. *Current Opinion in Organ Transplantation*, 15, ss. 177-182. Lippincott Williams & Wilkins.
- Johnson, R. J., Bradbury, L. L., Martin, K. & Neuberger, J. (2014) Organ donation and transplantation in the UK-the last decade: a report from the UK national transplant registry. *Transplantation*, 97(1), ss. 1-27.
DOI: 10.1097/01.TP.0000438215.16737.68
- Kilcullen, J. (2014). "As good as dead" and is that good enough? Public attitudes toward brain death. *Journal of Critical Care*, 28, ss. 872-874.
- Kommittédirektiv (2013) *Utredning om donations- och transplantationsfrågor* (Dir. 2013:25) Stockholm: Socialdepartementet.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. ss. 17, 45, 122-131, 172. Lund: Studentlitteratur.
- Levitt, M. (2015). Could the organ shortage ever be met? *Life Sciences, Society and Policy*, 11(6), ss. 1-6.
- Livsviktigt (2014) Socialstyrelsen. *Det finns bara en död*.
<http://www.livsviktigt.se/omdonation/bara-en-dod/Sidor/default.aspx> [2015-09-02]
- Livsviktigt (2015) Socialstyrelsen. *Donation och transplantation*
<http://www.livsviktigt.se/Fragor-och-svar/donation-och-transplantation/Sidor/default.aspx> [2015-09-03]

Malm, H. (2012) Donation after Cardiac/circulatory death, DCD-Vilka resultat kan vi förvänta oss? I Bäckman, L., Flodén, A., Karud, K. & Wennberg, L. (red.) *Nya Transplantationsnytt: Donation & Transplantation*, Berlin, Tyskland, 15-19 juli ss. 4-5.

Medicinska Forskningsrådet (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf [2015-09-07]

MOD Mer Organ Donation (2015) *Situationen i Sverige*. <http://merorgandonation.se/om-organdonation/organdonation-sverige/> [2015-09-07]

Morton, P. G. & Fontaine, D. K. (2013). *Critical care nursing - a holistic approach* (9th edition) ss. 891-894, 1190-1198 Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Moser, M., Sharpe, M., Weernink, C., Brown, H., McGregor, T., House, A. A. & Luke, P. P. (2012) Five-year experience with donation after cardiac death kidney transplantation in a Canadian transplant program: Factors affecting outcomes. *Canadian Urological Association*, 6(6) ss. 448-452.

Polit, D. & Beck, C. (2012) *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th edition) ss. 487-488, 490, 494-498, 537. Lippincott, Williams & Wilkins

Rady, M. Y., Verheijde, J. L. & McGregor, J. (2008). Organ Procurement After Cardiocirculatory Death: A Critical Analysis. *Journal of Intensive Care Medicine*, 23(5), ss. 303-312.

Rhodes, A., Ferdinande, P., Flaatten, H., Guidet, B., Metnitz, P. G. & Moreno R. P. (2012). The variability of critical bed numbers in Europe. *Intensive Care Medicine*, 38, ss. 1647-1653.

Rodríguez-Arias, D., Wright, L. & Paredes, D. (2010). Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. *Lancet*, 376, ss. 1109-1112.

Sade R. & Boan A. (2014). The paradox of the Dead Donor Rule: increasing death on the Waiting list. *The American Journal of Bioethics*, 14(8), ss. 21-23.
DOI: 10.1080/15265161.2014.925169

Sandelowski, M. (1994). Focus on Qualitative Methods: The Use of Quotes in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, 17(6), ss. 479-482.

SFS 1987:269 *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2003:460 *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Snoeijs, M., van Heurn, E., van Mook, W., Christiaans, M. & van Hooff, J. (2007), Controlled donation after cardiac death: a European perspective. *Transplantation Reviews*, 21, ss. 219-229.

Socialstyrelsen (2013) *Möjliga organdonatorer i Sverige 2012 - en sammanställning av dödsfall inom intensivvården*

<http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/19171/2013-7-3.pdf> [2015-09-07]

Socialstyrelsen (2014) *Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer.*

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19426/2014-4-14.pdf> [2015-09-07]

Socialstyrelsen (2015a) *Organdonatorer i Sverige 2014*

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19895/2015-6-61.pdf> [2015-09-04]

Socialstyrelsen (2015b) Fler tar ställning för organdonation.

<http://www.livsviktigt.se/Press/Aktuellt/Sidor/Fler-tar-ställning-för-organdonation.aspx> [2015-10-15]

SOSFS 2005:10 *Kriterier för bestämmandet av människans död.* Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 2012:14 *Socialstyrelsens föreskrifter om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation.* Stockholm: Socialdepartementet.

SOSFS (2014). *Organdonatorer i Sverige 2014: En rapport baserad på dödsfall inom intensivvården.* Stockholm: Socialdepartementet.

Statens medicinsk-etiska råd (SMER)(2015). *Organdonation.*

<http://www.smer.se/teman/organdonation/> [2015-09-08]

Verheijde, J., Rady, M. & McGregor, J. (2007). Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: Transforming the paradigm for the ethics of organ donation. *Pjilosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2(8), ss. 1-9.

World Medical Association (WMA)(2013). §24 *Declaration Of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.*

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> [2015-09-08]

Wåhlin, I., Ek, A.-C. & Idvall, E. (2010). Staff empowerment in intensive care: Nurses' and physicians' lived experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, ss. 262-269



BILAGA 1

Informationsbrev till verksamhetschef och vårdenhetschef

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård vid Högskolan i Borås. Som del i utbildningen genomför vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi har valt att undersöka sjuksköterskans attityder kring begreppet donation efter hjärtdöd, på engelska, Donation after Cardiac Death (DCD).

DCD är ett högaktuellt ämne då det i oktober väntas ett regeringsbeslut om Sverige skall införa DCD eller ej. Nuvarande lagstiftning medför att vissa patienter inte identifieras som potentiella donatorer och organ går därför till spillo. Med tanke på organbristen kan DCD bli en lösning på dagens väntetider inom transplantation. Detta lagförslag väcker också många etiska problem och frågor att ta ställning till. Vi vill med vårt arbete öka kunskapen och förståelsen för intensivvårdssjuksköterskors tankar och känslor kring detta.

Vår tanke är att samla data via intervjuer till vårt examensarbete och vår önskan är att komma i kontakt med tre till fyra intensivvårdssjuksköterskor som har varit delaktiga i vården av en potentiell organdonator. Vår önskan är få möjlighet till-att intervjua sjuksköterskor av båda könen, i olika åldrar och med olika erfarenheter. Vi önskar även att intervjua avdelningens donationsansvariga sjuksköterska.

Intervjuerna kommer att ske i ett avskilt rum på sjuksköterskans avdelning eller på annan plats om intervjudeltagaren själv föreslår det. I intervjun, som uppskattas ta cirka 40-60 minuter, kommer bandspelare att användas. Intervjumaterialet skrivs sedan ut ordagrant i text för analys.

I resultatet kommer citat från intervjuerna användas, men dessa kommer inte att kunna härleda till någon av de intervjuade deltagarna. Intervjumaterialet kommer att förvaras så att ingen obehörig får tillgång till det. Enbart undertecknade och handledare kommer att ha tillgång till materialet. Inspelningarna kommer att förstöras så snart studien är avslutad då examensarbetet är examinerat och godkänt.

Deltagarna informeras både skriftligt och muntligt om syftet med studien och hur intervjuerna kommer att genomföras. Deltagandet är frivilligt och medverkan kan avbrytas när som helst utan någon förklaring. Det färdiga examensarbetet kommer att finnas tillgängligt i en databas vid Högskolan i Borås men kan även förmedlas personligen till er.

Vid eventuella frågor eller funderingar, kontakta oss gärna.

Vänliga hälsningar

Jonna Booberg
E-post: s150010@student.hb.se
Telefonnummer: 070-7709862

Marcus Gaiottino
E-post: s150007@student.hb.se
Telefonnummer: 070-33547744

Handledare: Berit Lindahl, professor Akademin för vård, arbetsliv och välfärd
Högskolan i Borås
E post: berit.lindahl@hb.se



HÖGSKOLAN I BORÅS

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef/vårdenhetschef godkänner härmed att Jonna Booberg och Marcus Gaiottino kan genomföra datainsamling inom ramen för vad som har beskrivits ovan.

Datum

Namnförtydligande

Namnunderskrift



BILAGA 2

Informationsbrev till intensivvårdssjuksköterska

Till dig som är intensivvårdssjuksköterska och varit delaktig i vården av en potentiell organdonator. Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård vid Högskolan i Borås. Som del i utbildningen genomför vi ett examensarbete på avancerad nivå. Vi har valt att undersöka sjuksköterskans attityder kring begreppet donation efter hjärtdöd, på engelska, Donation after Cardiac Death (DCD).

DCD är ett högaktuellt ämne då det i oktober väntas ett regeringsbeslut om Sverige skall införa DCD eller ej. Nuvarande lagstiftning medför att vissa patienter inte identifieras som potentiella donatorer och organ går därför till spillo. Med tanke på organbristen kan DCD bli en lösning på dagens väntetider inom transplantation. Detta lagförslag väcker också många etiska problem och frågor att ta ställning till. Vi vill med vårt arbete öka kunskapen och förståelsen för intensivvårdssjuksköterskors tankar och känslor kring detta.

Vi hoppas därför att du är villig att delta i intervjun som kommer att ske. Intervjun hålls i ett avskilt rum på din avdelning eller på annan plats om du själv föreslår det. I intervjun, som uppskattas ta cirka 40-60 minuter, kommer bandspelare att användas. Intervjumaterialet skrivs sedan ut ordagrant i text för analys.

I resultatet kommer citat från intervjuerna användas, men dessa kommer inte kunna härledas till dig som deltagande person. Intervjumaterialet kommer att förvaras så att ingen obehörig får tillgång till det. Enbart undertecknade och vår handledare kommer ha tillgång till materialet. Inspelningarna förstörs så snart studien är avslutad då examensarbetet är examinerat och godkänt.

Deltagandet i studien är frivilligt och medverkan kan avbrytas när som helst utan någon förklaring. Det färdiga examensarbetet kommer att finnas tillgängligt i en databas vid Högskolan i Borås men kan även förmedlas personligen till dig.

Vid eventuella frågor eller funderingar, kontakta oss gärna.

Vänliga hälsningar

Jonna Booberg
E-post: s150010@student.hb.se
Telefonnummer: 070-7709862

Marcus Gaiottino
E-post: s150007@student.hb.se
Telefonnummer: 070-33547744

Handledare: Berit Lindahl, professor Akademin för vård, arbetsliv och välfärd
Högskolan i Borås
E post: berit.lindahl@hb.se



HÖGSKOLAN I BORÅS

Samtycke till deltagande i studien.

Jag har idag tagit del av den skriftliga och muntliga informationen om studien av författarna. Jag är medveten om att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag när som helst kan avbryta studien utan förklaring. Jag är också medveten om att intervjun kommer att spelas in på ljudband och att inga obehöriga har tillgång till materialet.

Härmed ger jag mitt samtycke om att delta i studien.

Datum

Namnförtydligande

Namnunderskrift



BILAGA 3

Intervjuguide

-Kan du beskriva en situation där du har kommit i kontakt med organdonation?

-Kan du berätta vad du vet om DCD?

-Har någon diskussion förts på avdelningen om DCD? Om så är fallet, hur har du/ni förberett er på en eventuell lagförändring?

-Om DCD skulle införas i Sverige, vad har du för tankar och känslor inför det?

-Jag har inga fler frågor, är det något annat du skulle vilja ta upp eller fråga om innan vi avslutar intervjun?

Exempel på följdfrågor:

-Vad kände du då?

-Hur menar du nu?

-Kan du ge exempel på när...?

Bakgrundsinformation:

Ålder:

Antal år som intensivvårdssjuksköterska:

Kön: