



## BILAGA 5

TILL SLUTRAPPORT DCD-  
PROJEKTET

### Rapport närstående

Djupintervjuer med närstående till donatorer  
som donerat organ efter död till följd av  
cirkulationsstillestånd

2020-02-13

LINDA GYLLSTRÖM KREKULA OCH ULLA FORINDER  
FÖR DET NATIONELLA DCD-PROJEKTET  
VÄVNADSRÅDET  
SVERIGES KOMMUNER OCH REGIONER

## INNEHÅLL

bakgrund .....	2
deltagare och metod .....	2
Djupintervjuer .....	3
Förförståelse .....	3
Etiska överväganden .....	3
Betydelse .....	4
SAMMANFATTNING AV NÄRSTÅENDES UTSAGOR .....	4
Den medicinska vården .....	4
Bemötande / omhändertagande .....	5
Information om ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling .....	5
Information och förfrågan om donation .....	6
Avbrytande av livsuppehållande behandling .....	8
Donationsoperationen .....	9
Avsked efter operationen .....	9
Nöjdhet / missnöjdhet med genomförd donation .....	10
Bestående intryck av tiden på intensivvårdsavdelningen .....	10
Uppföljningssamtal .....	11
Närståendes egna beslut kring donation .....	11
Vad behöver allmänheten veta? .....	12
Vad vill du förmedla till vårdpersonal och beslutsfattare? .....	13
Sammanfattning i punktform .....	14
Slutsatser .....	15

## BAKGRUND

I svensk sjukvård är transplantation av organ en väl etablerad behandling, men det råder brist på organ för transplantation. Detta innebär att människor avlider i väntan på organ. Av de ca 90 000 människor som dör varje år i Sverige har som flest 191 avlidna personer donerat organ. Detta trots att de allra flesta svenskar, sedan lång tid tillbaka, säger sig vilja donera organ efter sin död.

I Sverige är möjligheten att donera organ efter sin död för närvarande begränsad till de fåtal patienter som dör till följd av svåra hjärnskador (DBD, donation after brain death), medan de vårdas i respirator inom intensivvården (ca 300/år). Nu skapas dock förutsättningarna för att även andra patienter ska kunna donera organ, nämligen patienter som dör av att hjärtat stannar och cirkulationen upphör (DCD, donation after circulatory death). Om dessa patienters önskan att donera skulle beaktas av vården skulle det leda till en betydande ökning av antalet donerade organ – och till att långt många fler patienter skulle kunna transplanteras.

Donation efter att en patient dött till följd av cirkulationsstillestånd är en väl etablerad donationsform i många länder. Ett nationellt projekt har utrett förutsättningarna för att införa donation efter cirkulationsstillestånd även i Sverige. Detta för att respektera den utbredda donationsviljan och möjliggöra att fler svårt sjuka patienter kan transplanteras.

Den 5 februari 2018 introducerades DCD på sex utvalda pilotsjukhus i Sverige. På dessa sjukhus arbetade särskilt utbildade DCD-team som var avdelade att bedriva DCD-arbetet under pilotperioden. Piloten pågick under ett års tid och avslutades den 31 januari 2019.

*Denna rapport utgör en delmängd av den fullständiga utvärdering av det DCD-arbete som bedrevs på de sex pilotenheterna under pilotåret. Rapporten baseras på en studie som syftar till att utforska närståendes upplevelser av donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd.*

## DELTAGARE OCH METOD

I denna rapport redovisas de preliminära resultaten från intervjuer med sex närstående (3 män och 3 kvinnor, 19-75 år) till donatorer som de facto donerade organ under pilotåret. Intervjuerna varade i mellan 1 timme, 15 minuter och 2 timmar, 15 minuter. En kortare intervju genomfördes via telefon<sup>1</sup>. Att observera är att ytterligare närstående kommer att intervjuas inför en fullständig kvalitativ vetenskaplig analys vilket gör att nedan preliminära resultat kan komma att modifieras. I den fullständiga analysen kommer också intervjuer med närstående, där donationsprocessen inte ledde fram till en donation, att inkluderas. Av respekt för närståendes och personalens integritet omnämns i denna rapport inte från vilka sjukhus de inkluderade närstående kommer.

*Underlaget i denna rapport utgör en första sammanställning av de närståendes utsagor under intervjuerna, och ska därför betraktas som preliminära resultat.*

---

<sup>1</sup> Denna närstående orkade inte träffas och tala om förlusten men valde ändå att via telefon dela med sig av det som kändes mest angeläget för henne.

## Djupintervjuer

De närstående som registrerats som "förstahandskontakt" av personalen på pilotavdelningarna, kontaktades av forskargruppen via brev. Brevet beskriver syftet med studien, informerar om möjligheten att medverka i en intervju, introducerar intervjuaren, informerar om anonymitet och möjligheten att när som helst avbryta sin medverkan etc. I brevet informeras de närstående om att de kommer att bli kontaktade av intervjuaren inom ca en veckas tid efter att de erhållit brevet för att besvara eventuella frågor, ytterligare beskriva studien och eventuell komma överens om tid och plats för en intervju.

Att genomföra intervjuer för att fånga människors upplevelser av ett fenomen är en väl beprövad metod med goda resultat. Interaktionen mellan intervjuare och deltagare möjliggör ett fördjupat resonemang kring forskningsfrågan. Denna metod lämpar sig väl då känsliga frågor som död och donation skall diskuteras, och erfarenheten av denna är god.

Under intervjuerna följer intervjuaren en intervjuguide som säkerställer att intervjuaren täcker in samma områden med samtliga deltagare. Intervjuguiden täcker in samtliga faser under donationsprocessen, så som besked om den dystra prognosen, ställningstagandet om att avbryta den livsuppehållande behandling, förfrågan om organdonation generellt, donation efter cirkulationsstillestånd specifikt, döende-processen, dödens infinnande och avsked innan uttagsoperationen, uttagsoperationen och avsked efter operationen.

Intervjun är semistrukturerad, med vissa förutbestämda öppna frågor och teman. Under intervjuerna följer intervjuaren deltagarnas tankeprocess men säkerställer ändå att samtliga områden täcks in.

## Förförståelse

Som kvalitativ forskare är det viktigt att vara medveten om den förförståelse man har inom det område man utforskar. Detta, så att förförståelsen inte leder till förutfattade meningar, som begränsar eller otillbörligt påverkar forskningspersonerna eller analysen av det insamlade materialet. Som kvalitativ forskare ska man förhålla sig öppen och lyhörd då man exempelvis genomför forskningsintervjuer. En god förförståelse för forskningsområdet kan även vara positiv och bidra till ett fördjupat och nyanserat resonemang både under datainsamlingen och analysen av data. Ansvarig forskare har mångårig erfarenhet av både forskning och arbete inom området organdonation och har varit med att utforma den rutin som DCD-arbetet utgår från. Denna erfarenhet gör att ansvarig forskare har en djup förståelse för fältet och de situationer man som närstående ställs inför under donationsprocessen. För att säkerställa att intervjuarens förförståelse inte påverkar forskningspersonerna på ett för forskningen otillbörligt sätt lyssnar en erfaren professor och medforskare, med stor erfarenhet av kvalitativ metodik, igenom de första intervjuerna och korregerar vid behov intervjuarens metodik och de frågor som riktas till de närstående.

## ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Beträffande intervjuer med närstående till donatorer bedömer vi riskerna för känslomässiga komplikationer som små. Detta efter att tidigare ha genomfört studier i ämnet organdonation med intervjuer, som fallit väl ut. Att erbjudas tillfälle att i lugn och ro tala igenom förlusten och upplevelserna från tiden på

intensivvårdsavdelningen har upplevts som läkande av många närstående. Annan forskning pekar också på de positiva sidoeffekterna av att delta i en forskningsintervju, vilket stämmer väl överens med våra erfarenheter från tidigare studier (1). Självfallet kan det var känslomässigt utmanande att samtala om död och donation. Det är således av vikt att intervjuaren är trygg och erfaren. I denna studie används en erfaren intervjuare, socionom, medicine doktor med inriktning donation efter döden. Intervjuaren behöver vara lyhörd och följsam samt upplysa om att de närstående när som helst kan avbryta intervjun, alternativt ta en paus. En vecka efter intervjutillfället kontaktas samtliga deltagare av intervjuaren, för att ge dem möjlighet att framföra sina tankar om intervjutillfället, ställa eventuella frågor, komplettera med information etc. I samband med detta telefonsamtal efterhörs också om intervjun orsakat behov av ytterligare stödsamtal, vilket i så fall erbjuds från det pilotsjukhus där donationen ägde rum.

## BETYDELSE

Denna studie genomförs som en utvärdering av det nationella DCD-projektet. Ett gott införande av DCD är centralt för förtroendet för donationsverksamheten och för sjukvården över lag. De riktlinjer som kommer att utformas kring DCD behöver inte bara beakta juridik och det medicinska utfallet av DCD-transplantationerna, utan också de etiska och känslomässiga aspekterna av DCD. Närståendes upplevelser av DCD är starkt bidragande till om ett införande av DCD faller väl ut eller ej. Denna studie bidrar således till en fördjupad förståelse för närståendes situation i samband med DCD som behöver beaktas i framtida riktlinjer och praxis.

Ett väl planerat och väl förankrat införande av DCD, som beaktar samtliga berörda parter, kan komma att leda till att fler patienters önskan att donera kan förverkligas och till att fler patienter kan få en bättre livskvalitet, eller räddas till livet, via en transplantation.

## SAMMANFATTNING AV NÄRSTÅENDES UTSAGOR

### Den medicinska vården

Under intervjuerna framkommer en påtaglig nöjdhet och tillit kring den medicinska vården: "Jag kände mig trygg. Är det någon stans som man skulle kunna bli bättre så är det ju där. Jag hade full tillit till dem – så är det bara.". Gemensamt för dessa närstående är att de uttrycker hur väl informerade de blev om den medicinska vården under hela vårdtiden. Detta resulterade i att de närstående kände sig uppdaterade och väl införstådd med den dystra prognosen.

En tacksamhet framkommer för de massiva insatser som närstående upplever att vården satte in i syfte att rädda deras anhöriges liv och för det omsorgsfulla vårdandet av den sjuke – "De rakade honom och tog hand om honom så väl, jag är så nöjd med hur de skötte honom hela tiden, de var så fantastiskt fina."

Hos en (1) närstående framkommer en undran om det verkligen inte fanns något mer som kunde ha gjorts för att rädda hennes barns liv: "Samtidigt som jag upplever att det gjordes allt, så någon stans undrar jag, gjorde de verkligen det?". Trots detta framhåller denna närstående en stor nöjdhet och beundran över vården som bedrevs och framhåller i positiva ordalag alla insatser som gjordes för hennes barn. Utifrån

denna dubbelhet ställer hon sig frågan "... är det inte väldigt vanligt och normalt att man känner så här – man vill ju hålla kvar, man vill inte tro att det är sant.". Samtalet med denna närstående präglades av djup förtvivlan och sorg. På frågan om man hade kunnat göra något annorlunda, för att förebygga hennes känslor av ovisshet – har hon inget svar: "Jag kan inte komma på något, de var ju så bra."

*Trots vissa funderingar hos en av de närstående så framkommer sammantaget en känsla av stor tillit kring den vård som bedrevs.*

## Bemötande / omhändertagande

Närstående beskriver genomgående med vilket lugn de blev bemötta. Samtliga närstående beskriver, ibland nästan med förvåning eller fascination, hur lugn personalen var och hur enkelt och tydligt personalen uttryckte sig: "Personalen hade ett lugn som gjorde att vi varvade ner och trots den chock vi var i så förmådde vi höra vad de sa."

Under intervjuerna framkommer en uppskattning för att personalen inte bara såg till den sjukes behov utan också värnade om de närstående: "Vi kände oss oerhört sedda och omhändertagna.". Vidare framhålls hur välgörande det var att hela tiden få sakliga beskrivningar av vad som gjordes med den sjuke och varför: "Vi förstod allt som sas och hände, och vi blev inte överkörda, jag har bara gott att säga.", "Man fick hela tiden information och någon fanns alltid till hands att fråga."

En närstående lyfte i slutet av intervjun fram att det till viss del kändes otillfredsställande att det under förmiddagarna inte var lika önskvärt att besöka avdelningen, men att han samtidigt förstod att personalens aktiviteter på avdelningen gjorde att antalet närstående behövde reduceras.

*Sammantaget beskriver närstående att bemötandet genomsyrades av respekt, lugn och omsorg.*

## Information om ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling

Samtliga närstående förmedlar att dom i skarpt läge (en med vissa förbehåll i efterförloppet) kände en stor trygghet till att vården uttömde alla möjligheter att rädda deras anhöriges liv. De berättar att de kom till denna insikt tack vare regelbundna avstämningar med personalen, som ärligt och på ett enkelt sätt beskrev den dystra prognosen. När ställningstagandet väl var fattat, att den livsuppehållande behandlingen skulle avbrytas, var detta väntat av de närstående. Att den anhöriges tillstånd inte var förenligt med fortsatt liv stod då redan klart för de närstående: "Det var bara maskinen som höll igång andningen.", "Men alltså, alla uppföljningsmöten under tiden, de berättade allt de hade försökt och hade gjort, man fick ju klart för sig hur kroppen tar stryk och hur det fungerade.", "De förklarade så att man förstod, och vi fick svar på alla frågor", "När de försökte väcka henne reagerade hon på helt fel sätt. Coma, det är en sak, men utan syre så dör vi allihop."

I ett (1) fall var de närstående införstådda med att man till en början inväntade total hjärninfarkt för att flera organ skulle kunna doneras, men när den anhöriga inte utvecklade total hjärninfarkt, så valde man

istället att påbörja en DCD-process vilket denna närstående framhåller som mycket värdefullt. Oavsett donationsform, förmedlar denna närstående att fortsatt liv inte var ett alternativ.

Efter att närstående i intervjuerna fritt fått berätta om den medicinska vården och om vad man gjorde för att rädda deras anhöriges liv, riktade intervjuaren en direkt fråga om eventuella misstankar kring att vården prioriterar donation före att rädda liv (inga misstankar framfördes spontant). Det omedelbara svaret var då "nej, inte över huvud taget". Endast den förälder som omnämns tidigare i denna rapport (sid 4, sista stycket), säger att hon haft funderingar kring om man verkligen gjorde allt för att rädda barnets liv. Dessa funderingar menar hon uppstod i efterhand, och att hon inte tänkte så medan hon vistades på sjukhuset. Hon frågar sig också om hennes barn verkligen var helt död. Dock säger hon att hon inte kopplar denna ovisshet till att man prioriterade donation före att rädda liv: "Jag kan inte hjälpa att undra om man verkligen gjorde allt, men inte för donationens skull – inte så."

En närstående berättar att läkaren riktade frågan: "Vad är ett liv för dig?", till honom. Denna fråga menar den närstående hjälpte honom att uppnå en acceptera för den ofrånkomliga utgången.

Under intervjuerna beskriver de närstående den information de fick kring hur själva avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen skulle gå till, samt anledningen till att den döde behövde tas direkt till operationen: "Ja då... nämen de talade om precis hur det skulle gå till, vad som... folk stod ju klara där och när väl döden inträffat, det fick inte ta tre timmar, då var det förbrukat, organen, gick inte... tog sån skada, så tre timmar då avbryter de alltihop.". Genomgående framkommer att närstående hade en tydlig bild av att respiratorn skulle kopplas bort, hur deras anhörige skulle kunna reagera under döendeprocessen, att det skulle vara personal på rummet för dem och deras anhöriga, att ett operatsteam skulle vänta, att de mottagare som skulle få organen skulle vara förberedda och att denna donationsform skulle kräva en omedelbar transport till operationen. Närstående framhåller en acceptans och förståelse för att det i samband med DCD är nödvändigt att omedelbart ta den avlidne till operationen (för mer information, se sid 8, sista stycket).

Några närstående beskriver att de har varit med i resonemanget om tidpunkten för avbrytandet men framhåller att det var många saker att ta hänsyn till när tidpunkten beslutades, vilket de hade förståelse för. De informerades om att de i lugn och ro skulle få möjlighet att ta farväl innan behandlingen avbröts, vilket uppskattades.

*Sammantaget förmedlar närstående en trygghet kring hur avbrytandet skulle gå till och de säger åter att den ärliga och tydliga informationen de fick, även i denna del av donationsförloppet, varit viktig.*

## Information och förfrågan om donation

Ingen av de närstående uppger att de hade kunskap om under vilka omständigheter man kan donera organ efter döden, innan förlusten av deras anhörige. Huruvida de närstående förväntade sig att få frågan om donation präglades således inte av uppfattningen att man inte kunde donera efter cirkulationsstillestånd. Ingen av de närstående säger att de på ett medvetet plan väntade sig att få frågan om donation: "Allt var så kaotiskt och jag hade nog en rätt begränsad förmåga att tänka klart.", men några säger att: "Det kanske fanns någon stans i bakhuvudet.". Att frågan ställdes upplevdes dock naturligt i sammanhanget: "Det var

ingen fundering alls. Ingen tveksamhet, det kändes fint att kunna hjälpa två andra med njurar och bidra till att de lever och har det bra. Det var bra att personalen ställde frågan... helt okej – det var inget konstigt. Han kunde ju ändå inte vakna... Så donationen kändes rätt! Ingenting kring det var konstigt, det kändes på något sätt sunt att andra kunde få organen och bli hjälpta.”.

I intervjuerna blev det tydligt att fokus i samtalen kring donation var den döende inställning till donation. Majoriteten av de närstående kände till att deras döende anhörige hade en önskan att donera, vilket de framhåller som hjälpsamt: ”När frågan väcktes – självklart!”, ”Vi kör – det var inga tveksamheter, det var i linje med hennes person.”. I de fall inställningen inte var känd fick de närstående tid att resonera med personalen och andra släktingar som inte var på plats.

Den tydliga informationen om: förfarings sättet vid DCD, att det är så få som kan donera, att det finns mottagare som kan bli hjälpta, upplevdes som hjälpsamt: ”De förklarade steg för steg, vad som skulle hända. Det satt någon i Uppsala som spindeln i nätet. Det var saklig och bra information så att man förstod. Nu håller de liv i henne på grund av det där, annars hade de kunnat avsluta där och då...”, ”Vi fick veta om studien, vi fick mycket information om hur det skulle gå till, att det kunde hjälpa folk och utveckla systemet. Det var ett bra initiativ – underlättar så mycket liv.”, ”Det där... trygghet – det tyckte jag att jag kände. Vi fick inte för mycket information, men det är så klart – det tog ju sin tid att informera då, men jag tyckte det var bra.”, ”Man märkte att det var under uppbyggnadsfasen, eftersom de berättade det, att det var något nytt. Men vi kände oss ändå trygga trots att det var nytt.”.

Den skriftliga informationen (en folder om DCD och DBD) framhålls av flera närstående som ett stöd, och de säger att det var hjälpsamt att gå igenom den med personalen. Foldern har sedan varit till hjälp i kommunikationen med andra i omgivningen, för att beskriva vad de var med om: ”Jag fick en folder som jag ögnade igenom där och då, men det var så mycket tankar där som gjorde att det var så svårt att ta till sig allt. Men jag har läst den efter... Det är bra att den finns. Den fick min släkting sen så hon kunde läsa efter, vilket var bra.”.

Ingen framhåller någon form av press: ”Vi kände ingen press – allt var på våra villkor. De pushade inte på någonting.”. Åter framhålls den respektfulla samtalstonen, sakligheten och lugnet: ”Samtalet var så lugnt och fint – de får folk att lugna ner sig.”. Några säger att de behövde samtala om donation vid ett par tillfällen med personalen, medan andra säger att de omedelbart beslutade sig. När i donationsprocessen dessa samtal fördes, i förhållande till brytpunktssamtalet, verkar inte vara relevant för de närstående eftersom de redan tidigare i förloppet hade kommit till insikt kring att deras anhörige inte skulle överleva.

Två närstående uppger att de inte uppfattade att DCD var något nytt när de var på sjukhuset. För den ena kom detta som en överraskning under intervjun, den andra hade i efterhand insett det efter att ha läst det skriftliga material hon fick med sig hem som beskriver DCD och DBD. Den närstående som under intervjun kom till insikt kring att DCD är nytt i vårt land framhöll att han ändå är mycket nöjd med hela donationsförloppet, och han visade ett intresse för denna donationsform. Den andra närstående, kände en större tveksamhet kring döden och ställer sig frågan om det verkligen inte fanns något mer man kunde ha gjort för hennes barn.

*Sammantaget kan sägas att ett lugnt och sakligt informationsförlopp, där DCD konkret beskrivs, muntligen och skriftligen, verkar skapa en trygghet kring DCD-processen. Utifrån de närstående som inte uppfattade*



*att DCD var något nytt (trots att de i skarpt läge fick signera ett specifikt samtycke kring just DCD), tydliggörs utmaningen med att nå fram med information, i en känslomässigt laddad situation.*

## Avbrytande av livsuppehållande behandling

Bland de närstående återfinns de som var med då den livsuppehållande behandlingen avbröts, och de som valde att inte vara med. Oavsett vilket, förmedlar de närstående en nöjdhet med sitt ställningstagande. De som valde att inte vara med framhöll att de inte ville bära med sig den minnesbilden och att de hade gott om tid att ta farväl innan avbrytandet och även efter operationen: "Sen kom det där med att de skulle stänga av. En annan släkting var med då. Men jag hade tagit farväl så många gånger, ville inte se det sista. Minnesbilder... som man skulle bära med sig. Man behöver inte se allt. Definitivt inte. Jag ville absolut inte vara med... Jag hade gått i hopp och förtvivlan, jag behövde inte se. Vi hade det jättefint sedan istället.", "Jag var där kvällen innan avbrytandet, men sen på morgonen eller förmiddagen var vi inte dit. Jag sa, att jag absolut inte ville."

De närstående som var med vid avbrytandet påtalar att de ville vara med ända in i slutet: "Det var lugnt och stilla på salen, han var lugn förutom vid ett dödsryck, men det hade de sagt kunde hända.". Det faktum att mycket personal närvarade vid avbrytandet framhålls inte som något negativt, utan de närstående förmedlar snarare att det ingett trygghet – åter lyfts personalens lugn fram som något positivt. I sammanhanget blir det tydligt att den information de närstående fått om avbrytandet, hjälpt dem att förbereda sig för situationen, alternativt hjälpt dem att komma till ett beslut att avstå från att vara med: "Jag hade fått information innan kring symptom, ja om allt, och att det kunde gå fort eller ta lång tid, för lång tid för donation."

De närstående framhåller väntan på döden efter avbrytandet, som mödosam. I denna stund påtalar de närstående att de önskade att döden skulle inträffa snabbt: "Det hade varit skönare om det bara hade tagit 2-3 minuter...". Att sedan vänta ytterligare 5 minuter för att kunna konstatera döden, upplevdes som en mycket lång väntan: "Men det behövdes för att se att allt verkligen hade upphört..., de hade hela tiden instrument som mätte hans tillstånd, och personalen kunde se hur det utvecklades."

När döden konstaterades var dessa närstående trygga med att den anhörige var död, och de framhåller att de egentligen ansåg att den anhörige dog långt tidigare. Även de som valde att inte vara med vid avbrytandet förmedlar en trygghet kring döden: "... nej men det, jag köper deras... dom är proffs på det de håller på med. Så jag känner mig inte ett dugg... Det där kan dom – och det ska kunna också. Nej nej, jag känner ingen tvekan alls.", "Jag kände full tillit."

Från de som var kvar när döden konstaterades och den avlidne skulle transporteras till operationen framkommer inga invändningar kring transporten av den avlidne till operationen: "Det var så klart smärtsamt, men jag förstod ju varför, så att organen inte skulle förstöras, det hade jag ju fått förklarat för mig, jag var så införstådd i att det behövde vara så... och jag var klar med avskedet redan långt innan.", "...det gick ju så snabbt så det var ju, pang iväg. Men de förklarade precis allt. Så det var ju liksom inga, man hade, tycker jag, bilden framför sig hur, ja, det där och det där kommer att ske.". Samtidigt rekommenderas personalen att vara lyhörda för vad närstående orkar och vill: "Det är säker inte alla som orkar vara med,

en del är säkert känsligare än jag är, som min son till exempel, men för mig kändes det rätt att vara med hela vägen.”.

*Sammantaget tyder allt på att den noggranna informationen, kring hur avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen går till och hur situationen kan te sig, hjälpt de närstående att förhålla sig till denna känslomässigt krävande situation, och att besluta sig för om de önskade närvara eller ej. De närstående förmedlar att de redan inför avbrytandet tagit farväl i lugn och ro. En trygghet råder kring döden, som närstående i detta skede önskar ska infinna sig fort, samt en förståelse för nödvändigheten i den omedelbara transporten till operationen.*

## Donationsoperationen

Att den avlidne behövde tas direkt till operationen efter att döden inträffat, visade sig samtliga närstående ha vetskap om. En vetskap finns också kring att operationspersonalen var redo och stod och väntade: ”Ja då, nämen de talade om precis hur det skulle gå till, och att folk stod klara när väl döden inträffat.”. Närstående förmedlar ingen olust kring det operativa ingreppet utan talar istället om ingreppet i termer av tillit och respekt: ”Ja, jag hade full tillit, att det skulle gå som det skulle. När man lyssnade på honom, läkaren, i alla fall.”, ”Man får ju hoppas på att det är proffs, lika väl som jag vill göra ett bra jobb, så tycker man att de ska ha respekt också och göra ett, sitt jobb riktigt, det gäller väl alla.”.

Tidsaspekten, d.v.s. ungefär hur länge operationen skulle ta, är något som de närstående också hade klart för sig, och de valde ofta att lämna sjukhuset under ingreppet: ”Vi fick veta att det skulle ta några timmar och blev uppmuntrad att lämna sjukhuset under tiden, se något annat, äta och så vilket jag gjorde tillsammans med min ena son som också var med på sjukhuset. Sen kom vi tillbaka och tog farväl... ”.

En närstående säger att hon inte hade någon direkt bild av operationen, men utan att förmedla någon direkt otillfredsställelse kring detta. När hon under intervjun resonerar om ingreppet uppstår ett par frågor. ”Jag har ingen bild av operationen – var mottagarna på samma sjukhus? Eller kan man transportera organen? Hm... kanske fick jag information om operationen men jag mins inte.”.

*Sammantaget förmedlar närstående en trygghet kring det kirurgiska ingreppet. Dock är denna del av donationsprocessen något mer otydlig för närstående än tidigare delar.*

## Avsked efter operationen

Beträffande avskedet efter operationen återfinns de som upplevde avskedet som något fint och en närstående som tvärt om, upplevde avskedet mycket negativt laddat.

Gemensamt är att de närstående framhåller att det var skönt att det fanns personal där för dem, och att de inte kände ett behov av att bli lämnade ensamma på salen: ”...sköterskorna var med, de frågade om de skulle vänta utanför men, jag sa nej, ni kan vara med inne.”. Även i denna stund verkar personalens lugn och närvaro inge trygghet. Den närstående som talar i starkt negativa ordalag kring avskedet, framhåller just att han inte tyckte om att bli lämnad ensam med den döde, och att det väckte starka känslor av olust. Mannen reflekterar själv kring att han varit med om flera traumatiska upplevelser (dödsfall), redan tidigt i

livet, som han tror bidrar till en sårbarhet kring denna situation. Mannen beskriver också hur olik sig hans hustru var, och att personalen sannolikt hade försökt göra henne fin, men att de gjort henne i ordning på ett sätt som gjorde att han inte alls kände igen henne. Under intervjun kommer han till insikt kring att han hade önskat bli tillfrågad om hur de skulle göra i ordning hustrun. Det faktum att hustrun hade genomgått en operation då organen tillvaratogs, menar mannen inte bidrog till hans känsla av olust.

Andra närstående upplevde det sista avskedet positivt: "Han såg fridfull ut, det var en välgörande stund. Och jag fick sitta där så länge jag ville... det fanns hela tiden personal där för mig.", "De hade ju gjort fint. Fixat i ordning det så, med blommor och ljus. Hon hade ju fått ett eget rum.", "Jag ville absolut inte vara med vid avbrytandet... Jag behövde inte se. Vi hade det jättefint sen istället."

*Sammantaget framkommer ett behov av en lyhördhet för hur närstående önskar detta sista avsked, och att personalens närvaro är önskad.*

## Nöjdhet / missnöjdhet med genomförd donation

De närstående uttrycker en nöjdhet med att deras anhörige donerade organ och några lyfter särskilt fram det fina med att man nu även kan donera efter att livsuppehållande behandling har avbrutits: "Det var ett bra initiativ – underlättar så mycket liv.". Ord som "rätt", "sunt", "nöjd", "står helt bakom", "positivt", känns bra" används då de närstående reflekterar kring hur de idag känner inför att deras anhörige donerade organ.

Flera av dem berättar också att de talat med kollegor, släkt och bekanta om donationen och att det de berättat manat till eftertanke. "Jag har berättat för många som tycker att det var en fin handling men de undrar hur jag orkade fundera på det...", "Min son har nu skrivit "vita arkivet" och tagit ställning till donation.", "Ja, det trodde jag också att det var många fler som donerade än det var. Det är förvånande och det har jag sagt åt folk också... det manar till eftertanke, och det kan gå snabbt. Har pratat med omgivningen och de flesta tar emot det bra, inte varit något annat. Kanske finns de som tycker annorlunda men inget vi har uppfattat."

*Sammantaget kan sägas att ingen av de närstående uttrycker någon ånger eller någon annan tveksamhet kring donationen, istället framhåller de att de känner sig trygga med att det var rätt beslut.*

## Bestående intryck av tiden på intensivvårdsavdelningen

De närstående framhåller hur nöjda de är med tiden på intensivvårdsavdelningen, och flera av dem talar i ordalag av lugn, respekt och trygghet: "Jag kände mig trygg. Jag hade full tillit till dem – så är det bara.", "Mitt bestående intryck är att det var jättebra, allting var så lugnt, en lugn miljö om man säger så... när man satt med honom men även på mötena. Det märks att de har jobbat där ett tag."

En närstående påtalar att han har haft mycket kontakt med vården och att han i många sammanhang varit mycket missnöjd. Denna upplevelse var helt annorlunda, och han poängterar hur värdefullt det var att han och hans hustrus sista tid tillsammans var på en plats där båda fick en sådan fin omsorg.

*Sammantaget kan konstateras att trots ofta dramatiska och känslomässigt mycket krävande förlopp, i samband med förlust av någon som står en nära, så förknippar de närstående vistelsen på intensivvårdsavdelningen med **lugn**, tillit och omsorg.*

## Uppföljningssamtal

Samtliga närstående berättar att de närvarat på ett uppföljande samtal. Det flera närstående först berättar om, utifrån dessa samtal, är det faktum att de fick veta hur det hade gått för mottagarna av organen. Denna information uppskattas av de närstående: "Det känns jättefint att jag fick veta att det gick bra för mottagarna, ibland när jag fastnar i grubblerier tänker jag på det, att det finns en liten bit kvar... Det känns gott att veta att mottagarna kunde börja arbeta igen.", "Det var ju två som fick en ny chans, så det kändes ju bra.", "När man pratar med folk om det som hänt, så tänker man att det finns ju i alla fall två där ut som har fått ett helt annat liv.", "Ja alltså, det gläder en att det gick bra. Kul att veta att jag har bidragit till det. Att allting fungerar...".

Vidare säger de närstående att det var välgörande att få förloppet återberättat för sig och att ha möjlighet att ställa frågor, eftersom: "... det var så svårt att uppfatta allt (i samband med förlusten), så det var bra.". På en direkt fråga om sjukvården alltid borde erbjuda en uppföljning är ett typiskt svar: "Jag tror att det är bra. Det behöver kanske inte ta någon lång tid. Det kanske inte behöver sägas så mycket, men, ja nej, jag tror att det är bra.". En av de närstående framhåller särskilt hur bra det hade känts att vården efterfrågade hans synpunkter och han säger att han också känner sig hedrad att få bidra till denna studie.

*Sammantaget kan konstateras att en regelmässig uppföljning av närstående förespråkas, dels för att i dessa samtal få veta hur det gått för mottagarna av organen, men även för att få svar på frågor och få föra fram eventuella synpunkter.*

## Närståendes egna beslut kring donation

Bland dessa närstående finns de som redan innan förlusten var uttalat villiga att donera sina organ. Att ha förlorat någon som donerade organ har inte ändrat denna positiva hållning.

Andra säger sig ha haft en positiv grundinställning även innan förlusten, även om den inte var uttalad: "Jag har väl alltid haft någon tanke, att det är så klart, om det finns en chans att hjälpa någon annan, så, såklart, och det har inte förändrats efter det här".

Några sade sig inte ha reflekterat över frågan tidigare, men nu vara villiga att donera: "Inget jag hade tänkt på innan, alltså, om donation. Nej jag har aldrig haft någon diskussion om det. Men nej, jag vill det nu".

*Sammantaget kan konstateras att samtliga närstående säger sig vilja donera organ vid intervju tillfället. Att ha förlorat någon närstående som donerat organ tycks ha ökat medvetenheten om donation och stärkt viljan att donera.*

## Vad behöver allmänheten veta?

Utifrån resonemanget under intervjuerna kring informationen om DCD, ombads deltagarna att sätta ord på vilken information de tror att allmänheten behöver få om donation efter döden. Här återfinns närstående som menar att det sannolikt är viktigt att informera befolkningen om DCD och DBD specifikt, medan andra menar att det räcker att få veta de nödvändiga detaljerna i skarpt läge och att informationen istället borde fokusera på att informera generellt om att det är möjligt att donera efter döden och adressera de missuppfattningar som sannolikt råder.

Bland de som uppger att det är bra att informera om DCD specifikt sägs exempelvis: "Att det finns olika sätt att donera på är nog viktigt. Inte bara att man kan donera när man dör utan även när vården inte kan göra något mer för att rädda någons liv, att man också kan donera då, att det finns olika sorter. Vet man lite innan det händer så blir det nog fler. Människor är ju ofta rädda för nya saker, så det är bra att känna till det innan, så alla borde få information. Jag hade bara hört att man kan donera efter olyckor, visste inget om omständigheterna. Jag var rätt dåligt insatt. De flesta är nog det. Diskussionen skulle behöva nå ut mer". Samtidigt var de närstående som talar om vikten av information i samhället kring att man kan donera under olika omständigheter (DCD och DBD) personligen helt tillfreds med den information de fick i skarpt läge. På följdfrågor kring vad mer samhällsinformationen borde innehålla framhålls behovet av organ och det goda en donation leder till: "Det är också viktigt att berätta hur viktigt det är med donation och att det är så många som står i kö som kan komma bli frisk och leva ett normalt familjeliv".

Bland de närstående som anser att det inte är nödvändigt med detaljerad information framhålls att: "Informationen bör vara generell, börjar man dela upp det så tror jag att det kan bli... jag tror, för enkelhetens skull för folk, att man kan donera räcker, sen liksom, vad som sker eller hur man dör, på vilket sätt och vad som sker då och om det går att donera eller inte, det är inte nödvändigt, men att folk är medvetna om att det går att donera", "bättre att inte pusha på folk information, man vet ju inte vad alla vill höra."

Dessa närstående tycker istället att man ska fokusera på att det är möjligt att donera efter döden och adressera missuppfattningar: "Det läste jag någon stans, att bara för att man är äldre så finns det de som tror att då finns det inget att ta. Men även fast folk är äldre så kanske det finns fina organ, så det var... det tror jag inte heller folk är medvetna om. Bara för att man passerat 60... Men att det går att hjälpa upp i åldrarna, det tror jag inte, det hade jag inte någon aning om. Det tror jag inte heller folk vet, man tror att man måste var medelålders eller upp till 50, jag vet inte. Det galet, det är ju fel, och då kanske folk sitter i den där tron och då kanske man inte vill donera, man intalar sig det att inte är någon idé.", "Är folk sen bara medvetna om att det går att donera och skriver på före, för jag undrar hur många som kan ta frågeställningen när något sådant har skett. Jag vet inte, vi gjorde så här... vi klarade det, men det är kanske inte alla som gör. Mitt i cirkusen som är, inte lätt att ta de riktiga besluten, kanske tar man ett galet beslut, jag vet inte...".

I skarpt läge däremot framhåller dessa närstående att det är viktigt med utförlig information, och de framhåller hur bra det var med både skriftlig och muntlig information (se även stycket "Information och förfrågan om donation" ovan): "Det är viktigt under uppbyggnaden att man informerar mer, men det räcker i skarpt läge... hon var ju en av de första i Sverige, då är det viktigt att lägga fram all information som de tycker är viktig."

Oavsett vilken typ av information de närstående förespråkar finns det en enighet kring att det ska finnas information att tillgå för de som önskar en fördjupad information.

*Sammantaget kan sägas att samtliga närstående förespråkar en utförlig information i skarpt läge, och framhåller att de var tillfreds med den information de då fick. Vissa menar att utöver denna information så behöver befolkningen upplysas om detaljer kring DCD och DBD medan andra menar att samhällsinformationen istället bör fokusera på donation generellt och på de missuppfattningar som råder bland befolkningen.*

## Vad vill du förmedla till vårdpersonal och beslutsfattare?

I slutet av intervjuerna tillfrågades de närstående om de hade något de ville förmedla till vårdpersonal som står i begrepp att arbeta med DCD eller till beslutsfattare som står i begrepp att fatta beslut om DCD. Nedan citeras det de närstående önskar framföra:

”Nej jag, tycker att det är bara att fortsätta på inslagen linje, jag menar, kan andra länder så måste ju vi kunna, kan jag tycka. Finns det möjlighet att komma åt mer organ så, och folk är villiga att donera, så tycker jag att det är bara att ta beslutet och köra på.”

”Jag tycker det är konstigt att inte Sverige, har varit, vi som ska vara så bäst på allting. Så då blir jag lite förvånad.”

”Och sen informera om just, som vi pratade om tidigare, det här, organdonationerna då, att man informerar kanske lite mer då, att ålder kanske inte har betydelse då, som jag trodde, att man kan vara äldre och kunna donera organ också. För det är i alla fall två grejer som jag tyckte som inte var rätt då. Jag menar att om många går och tror så här så, så är det ju inte bra, kan jag ju tycka nu.”

”Man får väl ta hjälp och kolla hur de andra länderna gör.”

”Alltså, jag står bakom, alltså jag är nöjd att vi gjorde det vi gjorde, jag tycker att de hanterade, personalen hanterade det bra. Och jag har ingen kritik.”

”Kör på (skratt)... nej men det är jättebra att det är fler som vill jobba med att... det blir fler lasarett och allting... Det är jättebra, du får spela upp intervjun för beslutsfattare!”

*Sammantaget kan konstateras att de närstående som har förlorat någon som stått dem nära och som donerat organ efter avbruten intensivvård, tydligt uppmuntrar till fortsatt arbete med DCD i Sverige.*

## SAMMANFATTNING I PUNKTFORM

### Sammantaget:

- Framkommer en känsla av stor tillit kring den vård som bedrevs, bland de intervjuade närstående.
- Beskriver närstående att bemötandet genomsyrades av respekt, lugn och omsorg.
- Förmedlar närstående en trygghet kring hur avbrytandet gick till och att den ärliga och tydliga informationen de fick, även i denna del av donationsförloppet, varit viktig.
- Kan konstateras att ett lugnt och sakligt informationsförlopp, där DCD konkret beskrivs, muntligen och skriftligen, verkar skapa en trygghet kring DCD-processen.
- Tydliggörs utmaningen med att nå fram med information, i en känslomässigt laddad situation, utifrån de närstående som inte uppfattat att DCD var en ny process i svensk sjukvård.
- Tyder allt på att den noggranna informationen, kring hur avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen går till och hur situationen kan te sig, hjälpt de närstående att förhålla sig till denna känslomässigt krävande situation, och att besluta sig för om de önskade närvara vid avbrytandet eller ej.
- Förmedlar närstående att de inför avbrytandet hade gott om tid att ta farväl.
- Framkommer en utbredd trygghet kring döden, och att närstående önskar att döden ska infinna sig fort efter avbrytandet.
- Framkommer att det i efterförloppet kan uppstå funderingar kring vården och döden som inte finns under tiden på intensivvårdsavdelningen, vilket belyser vikten av rutinmässig uppföljning.
- Framkommer en förståelse för nödvändigheten i den omedelbara transporten till operationen.
- Förmedlar närstående en trygghet kring det kirurgiska ingreppet. Dock är denna del av donationsprocessen något mer otydlig för närstående än tidigare delar.
- Framkommer ett behov av lyhördhet för närståendes önskemål kring det sista avskedet efter operationen, och att personalens närvaro är önskad.
- Kan konstateras att de närstående känner sig trygga med att det var rätt beslut att donera.
- Kan konstateras att trots ofta dramatiska och känslomässigt mycket krävande förlopp, i samband med förlust av någon som står en nära, så förknippar de närstående vistelsen på intensivvårdsavdelningen med lugn, tillit och omsorg.
- Kan konstateras att en regelmässig uppföljning av närstående förespråkas, dels för att i dessa samtal få veta hur det gått för mottagarna av organen, men även för att få svar på frågor och få framföra eventuella synpunkter.
- Kan konstateras att samtliga närstående säger sig vilja donera organ vid intervjutillfället. Att ha förlorat någon närstående som donerat organ tycks ha ökat medvetenheten om donation och stärkt viljan att donera.
- Kan sägas att samtliga närstående förespråkar en utförlig information om DCD i skarpt läge, och de framhåller att de var tillfreds med den information de då fick.
- Menar några att utöver den information närstående får då de vistas på intensivvårdsavdelningen så behöver befolkningen upplysas om detaljer kring DCD och DBD.

- Menar andra att samhällsinformationen istället bör fokusera på donation generellt och på de missuppfattningar som råder bland befolkningen.
- Kan konstateras att de närstående som har förlorat någon som stått dem nära och som donerat organ efter avbruten intensivvård, uppmuntrar till fortsatt arbete med DCD i Sverige.

## SLUTSATSER

Att beakta när man tar del av de preliminära resultatet i denna rapport är att den bygger på utsagorna från sex intervjuade närstående, och att resultaten kan komma att modifieras efter att fler intervjuer har genomförts. De tankar och upplevelser som återfinns är dock sanna för just denna grupp närstående, och det är rimligt att anta att liknande upplevelser kommer att finnas även hos andra närstående till DCD-donatorer.

Det som genomsyrar samtliga intervjuer, är hur personalens lugn och tydlighet kring alla delar i processen bidragit till en trygghet hos närstående, och till att de – trots en känslomässigt krävande situation – förmått ta till sig information och delta i resonemang om donation. I jämförelse med tidigare genomförda intervjuer kring DBD (2) återger dessa närstående donationsprocessens alla delar med mycket större tydlighet. Utöver detta framstår dessa närstående som mycket mer införstådda i, när det inte längre finns botande behandling att ge, och behandlingen övergår från att vara livsuppehållande till organbevarande.

Det förtroende och den nöjdhet som de närstående förmedlar kring vård, bemötande och den nya möjligheten till donation, behöver relateras till att den personal de mött under tiden på intensivvårdsavdelningen, varit medlemmar i ett DCD-team som nogsamt utbildats och bemannats av särskilt lämpade individer. De goda resultaten är naturligtvis möjliga att uppnå på fler sjukhus, förutsatt att personalen även där tillsätts med omsorg och bereds möjlighet till gedigen utbildning i DCD-processen. Donation är en sällanhändelse, och vid en utvidgning av DCD till nya sjukhus och vid inkludering av ny personal, behöver således just nämnda aspekter beaktas för ett motsvarande gott resultat.

Med detta sagt, kan konstateras att de intervjuade närstående som har personlig erfarenhet av en fullständig DCD-process, tydligt uppmuntrar till fortsatt arbete med DCD i Sverige.

### Referenser

1. Benefits of Participating in Research Interviews. Sally A. Hutchinson, Margaret E. Wilson, Holly Skodol Wilson. The journal of nursing scholarship. June 1994. Tillgänglig via: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00937.x>
2. What do people agree to when stating willingness to donate?: On the medical interventions enabling organ donation after death. Gyllström Krekula, Linda, Forinder, Ulla, Tibell, Annika. PLoS ONE, ISSN 1932-6203, E-ISSN 1932-6203, Vol. 13, nr 8, artikel-id e0202544. Tillgänglig via: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6108459/>