

Intensivsykepleieres profesjonelle yrkesutøvelse i organdonasjonsprosessen

En kvalitativ studie



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i spesialsykepleie, spesialisering i intensivsykepleie

Masteroppgave (30 studiepoeng)

Studenter: Beate Sørland Eltervåg & Lisa Marie Olufsen

Veileder: Intensivsykepleier, førsteamanuensis Dagrunn Nåden Dyrstad

MASTER I SPESIALSYKEPLEIE,
spesialisering i:
INTENSIVSYKEPLEIE

SEMESTER: Vår 2023

FORFATTERE/MASTERKANDIDATER: Sykepleier Beate Sørland Eltervåg og sykepleier Lisa Marie Olufsen

VEILEDER: Intensivsykepleier, førsteamanuensis Dagrunn Nåden Dyrstad

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE

Norsk tittel: Intensivsykepleieres profesjonelle yrkesutøvelse i organdonasjonsprosessen

Engelsk tittel: Intensive care nurses' professional practice in the organ donation process

EMNEORD/STIKKORD:

Organdonasjon, håp, sorg, tidsaspektet, teamarbeid, trygghet, respekt, informasjon, kollegastøtte, etiske aspekt, standpunkt til organdonasjon

ANTALL ORD: 18.357

STAVANGER 9. mai 2023

Forord

Vi er nå i sluttspurten av to innholdsrike, travle og givende år som masterstudenter ved Universitetet i Stavanger med spesialisering innen intensivsykepleie. Det er mange som kan og bør takkes, spesielt i forbindelse med denne masteroppgaven. Vi ønsker å rette en stor takk til sykehusene og intensivavdelingene som har vært involvert, og til våre informanter; dere har gitt oss verdifulle data og vi kunne ikke gjennomført studien uten deres åpenhet og ærlighet.

Takk til Stiftelsen Organdonasjon som muliggjorde datainnsamling ved flere universitetssykehus i Norge ved å støtte oss med økonomisk bistand.

Vi setter veldig pris på alle som har støttet oss frem mot målet om å bli intensivsykepleiere og som har bidratt med korrekturlesing, budsjett og regnskap. Studien har bidratt til engasjerte diskusjoner, og vi har hørt fra flere at de har satt seg ned med sine nære for å diskutere deres standpunkt om organdonasjon, nettopp på grunn av vår oppgave. Det gjør oss ydmyke og lykkelige å vite at vi kan utgjøre en forskjell. Takk til familie og venner som har vist tålmodighet og gitt oss nødvendig tid til å gjennomføre denne spesialiseringen.

Takk til vår dyktige veileder Dagrunn Nåden Dyrstad som har stått støtt ved vår side gjennom måneder med skriving. Det har vært uvurderlig å ha en så tilgjengelig og engasjert veileder.

Sist, men ikke minst faller det naturlig å gi en takk til hverandre, for gjensidig rom og tillit til å produsere et arbeid vi begge kan være stolte over. For at vi erkjenner våre styrker og svakheter og utnytter dem på best mulig måte.

Stavanger, 9. mai 2023

Beate Sørland Eltervåg og Lisa Marie Olufsen

Sammendrag

Bakgrunn for studien: Det står til enhver tid mellom 400 til 500 mennesker på venteliste for nytt livreddende organ i Norge. Forskning viser at donasjonsprosessen er meningsfull og utfordrende både for intensivsykepleiere og pårørende. For å øke tilgangen på tilgjengelige organer må intensivsykepleier ha et bevisst forhold til organdonasjon, ha oversikt over potensielle organdonorer og ha kunnskap om ivaretagelse av pårørende.

Hensikt og problemstilling: Hensikten med denne studien var å utforske intensivsykepleiers erfaring med ivaretagelse av organdonor og dennes pårørende. Dermed ble problemstillingen: «*Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere ved organdonasjon?*»

Metode: I denne studien er det anvendt kvalitativt eksplorativt design, med en induktiv tilnærming og fokusgruppe som metode. Det ble foretatt et strategisk utvalg og vi gjennomførte tre fokusgruppeintervju ved to ulike universitetssykehus. Vi anvendte kvalitativ innholdsanalyse i analyseprosessen.

Resultat: Det fremtrådte et tema gjennom analysen: *I skjæringspunktet mellom liv og død.* Dette omhandlet at det var kort avstand mellom liv og død og at det skulle foretas vanskelige og avgjørende valg vedrørende organdonasjon. Det var utfordrende å balansere mellom håpet om at pasienten ville overleve og intensivsykepleiers mistanke om at pasienten ikke kom til å overleve.

Konklusjon: Funnene avdekket at intensivsykepleierne fant organdonasjonsprosessen emosjonelt- og faglig utfordrende, men også meningsfull og givende. Et viktig funn var tidsaspektet og betydningen av tilstrekkelig tid for pårørende i beslutningsprosessen vedrørende organdonasjon.

Nøkkelord: Organdonasjon, håp, sorg, tidsaspektet, teamarbeid, trygghet, respekt, informasjon, kollegastøtte, etiske aspekt, standpunkt til organdonasjon

Abstract

Background for the study: At any moment, between 400 and 500 people are on the waiting list for new life saving organs in Norway. Research shows that the donation process is meaningful and challenging for both intensive care nurses and next of kin. To increase the supply of available organs, the intensive care nurse must be conscious of and have an overview of potential organ donors, as well as knowledge of how to support the next of kin.

Aim and research question: The aim of this study was to investigate intensive care nurse's experiences in taking care of organ donors and their next of kin. The research question is: «*What experiences do intensive care nurses have regarding organ donation?*»

Method: A qualitative explorative design with an inductive approach and focus group method is used in this study. A purposive selection was performed, and we conducted three focus group interviews at two different university hospitals. We applied qualitative content analysis during the analysis process.

Result: One theme emerged from the analysis: *In the crossroad between life and death*. This entailed the short path between life and death and the difficult and final decisions needed to be made regarding organ donation. It was challenging for the intensive care nurse to find a balance between the hope the patient would survive and the expectation the patient would not.

Conclusion: The findings revealed that the intensive care nurses found the donation process emotionally and professionally challenging, but also meaningful and rewarding. An important finding was the time aspect and the significance of time for the next of kin regarding the organ donation decision process.

Keywords: Organ donation, hope, grief, mourning, time aspect, teamwork, safety, respect, information, colleague support, ethical aspect, position on organ donation

Begrepsavklaring

- Debrifing - Samtale med de berørte parter omkring en hendelse.
- Herniering - Forskyvning av hjernen på grunn av høyt trykk.
- Hemodynamisk støttebehandling - Behandling som har som formål å opprettholde adekvat sirkulasjon.
- Hjernetamponade - Opphørt blodtilførsel til hjernen.
- Organbevarende behandling- Behandling som har som mål å ivareta organer og ikke lenger har som håp å ivareta og behandle pasienten. Organpreservering beskriver også denne behandlingen, men vi har valgt å benytte Organbevarende behandling på grunnlag av at det blir brukt i protokollen for organdonasjon utarbeidet av Norsk Ressursgruppe for organdonasjon (NOROD).
- Organdonasjon - Gi et organ fra en person til en annen.
- Organuttak - Prosessen når organene opereres ut fra donor.
- Palliasjon - lindrende behandling.
- Spinalrefleks - Ryggmargens svar på stimuli, det er ikke viljestyrt og motsier ikke diagnosen hjernedød.
- Stiftelsen Organdonasjon - En organisasjon som arbeider for å spre budskap om organdonasjon.

Forkortelser

- CT – Computed Tomography – Bildediagnostikk for å avklare blant annet blodtilførsel til hjernen.
- NOROD - Norsk Ressursgruppe for organdonasjon
- NSFLIS - Norsk Sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere
- PVO - Personvernombudet
- REK - Regional Etisk Komite
- SIKT - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt og relevans	2
1.3 Problemstilling	2
2.0 Tidligere forskning	4
2.1 Litteratursøk	4
2.2 Organbevarende behandling og behov for økt kompetanse	4
2.3 Psykologiske faktorer hos berørte parter ved organdonasjon	6
2.4 Etske aspekter og utfordringer	7
2.5 Betydning av intensivsykepleiers relasjon til potensiell giver og deres pårørende.....	8
3.0 Teoretisk rammeverk.....	11
3.1 Organdonasjon	11
3.2 Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere.....	12
3.2.1 Lindrende og palliativ funksjon	12
3.2.2 Intensivsykepleie til pårørende.....	13
3.2.3 Undervisning, fagutvikling og forskning	13
3.3 Patricia Benner sin kunnskapsteori	13
3.4 Samhandling, teamarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid.....	14
4.0 Metodologi.....	16
4.1 Design og metode.....	16
4.2 Forforståelse	17
4.3 Fokusgruppeintervju.....	18
4.3.1 Fokusgruppeintervjuguide.....	18
4.4 Datainnsamling.....	19
4.4.1 Utvalg	20
4.4.2 Transkripsjon av data	21
4.5 Troverdighet	21
4.5.1 Reliabilitet	22
4.5.2 Validitet	23
4.6 Forskningsetiske vurderinger	23
4.7 Analyse av data	24
5.0 Resultater	28

5.1 I skjæringspunktet mellom liv og død.....	28
5.1.1 Kategori en: Å balansere mellom håp og sorg	29
5.1.2 Kategori to: Trygge omgivelser for teamet i donorprosessen.	36
6.0 Diskusjon.....	43
6.1 Drøfting av funn	43
6.1.1 Å balansere mellom håp og sorg	43
6.1.2 Trygge omgivelser for teamet i donorprosessen	45
6.2 Drøfting av metode.....	48
6.3 Implikasjoner for praksis.....	52
6.4 Implikasjoner for videre forskning	52
7.0 Konklusjon.....	54
Litteraturliste.....	55
Vedlegg 1: PICO skjema.....	60
Vedlegg 2: Søkeprosess, Medline	61
Vedlegg 3: Søkeprosess, Cinahl.....	62
Vedlegg 4: Informasjonsskriv til avdeling.	63
Vedlegg 5: Informasjonsskriv til informanter.....	65
Vedlegg 6: Samtykkeerklæring.....	69
Vedlegg 7: Fokusgruppeintervjuguide	70
Vedlegg 8: SIKT	72
Vedlegg 9: E-protokoll.....	75
Vedlegg 10: Budsjett	76
Vedlegg 11: COREQ checklist	77
Vedlegg 12: Spesifisering av studentbidrag	79

1.0 Introduksjon

Det er 28 donorsykehus i Norge geografisk spredd fra Kristiansand i sør til Tromsø i nord. I 2022 ble det fra disse sykehusene meldt inn 365 mulige organdonorer til transplantasjonsteamet ved Rikshospitalet. Av disse ble 109 organdonasjoner gjennomført. Det resulterte i at 382 pasienter fikk nye, friske organer (NOROD, 2023). Myndighetene beskrev i 2009 et mål om at omtrent 40% av pasientene som mottok nyredonasjon skulle få donasjon fra levende giver (NOU 2011:21). I denne studien er det avdød giver som definerer «organdonor», ikke levende givere. Ved sykdom og skade som er så alvorlig at det medfører opphørt blodtilførsel til hjernen, kan man få organer fra avdød giver (Meyer, 2018). Man kan også gjennomføre organdonasjon ved controlled donation after circulatory death (cDCD). Dette omfatter pasienter som har katastrofal hodeskade, men ikke opphørt blodtilførsel til hjernen. I disse tilfellene må det foreligge respiratorisk og sirkulatorisk stans 90 minutter etter avsluttet livsforlengende behandling (McGee, 2018).

Stiftelsen Organdonasjon oppfordrer alle til å ta stilling til organdonasjon og å snakke med sine nærmeste for å formidle sitt ønske (Stiftelsen organdonasjon, 2022). At en pasient blir aktuell organdonor skjer alltid akutt, pårørende har ikke mulighet til å forberede seg og døden inntreffer brått (Meyer, 2018). For at pasienten skal bli vurdert i henhold til organdonasjon er det flere tiltak som må iverksettes. Norsk Ressursgruppe for Organdonasjon (NOROD) har utarbeidet protokoll for organdonasjon (heretter protokoll) som omhandler hvordan man skal ivareta både pasient og pårørende i organdonasjonsprosessen. Det er mange aspekter som skal ivaretas ved organdonasjon; flere av disse blir ivaretatt av en intensivsykepleier.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forfatterne av denne studien har felles interesse for temaet organdonasjon. Antall donasjoner som gjennomføres hvert år i Norge registreres nøye av NOROD. Det er et stort behov for organer i Norge da det er mange nordmenn på venteliste for et livreddende organ. Forfatterne anser organdonasjon som livreddende behandling for pasienter med behov for organtransplantasjon. Vi anser vår studie som høyst aktuell fordi Dæhlen (2022, s.1) sier at Norge er dårligst i Norden på organdonasjon. Det antas at noe av årsaken til dette kan være manglende tillit til helsepersonell og at helsepersonell ikke har avsatt tilstrekkelig tid sammen med den mulige organdonors pårørende. Det kan også dreie seg om rutine hos de ulike sykehusene i tillegg til at det er manglende oversikt over potensielle organdonorer.

Sannsynligvis spiller behandling av pårørende en sentral rolle for utfallet.

Forfatterne av denne studien ønsket å finne ut hvilke erfaringer intensivsykepleiere har med å ivareta organdonors nærmeste pårørende. Videre vil vi finne ut hvordan det er å arbeide med organbevarende behandling, spesielt i henhold til det etiske aspekt og teamarbeidet. I løpet av praksisperioden ved en intensivavdeling fikk vi mulighet til å følge et donorforløp. Dette bidro til økt interesse og et ønske om økt kunnskap omkring organdonasjon.

1.2 Studiens hensikt og relevans

Hensikten med denne studien er å utforske hvilke erfaringer intensivsykepleiere har med organdonasjon. Dette er relevant fordi ivaretagelse av donorpasienter finner sted i intensivheten. Vårt inntrykk er at dette forekommer med ujevne og til tider lange mellomrom. Det vil si at det kan være hensiktsmessig at det er klare arbeidsfordelinger og arbeidsoppgaver når det blir meldt aktuelle organdonorer. Vi anser det som viktig og avgjørende at intensivsykepleiere er trygge i sin yrkesutøvelse for å ivareta pårørende, samarbeide med leger, gjennomføre organbevarende behandling samt å ivareta det etiske aspektet. Dette har undret oss og inspirert oss til å finne relevant forskning om temaet.

1.3 Problemstilling

Det er annerledes å behandle en avdød donor enn å behandle en pasient der det fortsatt er håp om overlevelse. Gjennom vår erfaring med organdonasjon i praksis, opplevde vi en ambivalens mellom sorg over tapt liv og glede fordi mennesker med behov for nytt organ fikk en ny mulighet. Vi erfarte at det gikk flere dager fra donor ble identifisert som mulig organdonor til det ble gjennomført organuttak, og man kan oppleve flere utfordrende situasjoner underveis i prosessen. Man skal som intensivsykepleier ha på flere «hatter», som å ivareta pårørende, utøve organbevarende behandling, samt ha et tett samarbeid med ansvarlig lege. Vi har identifisert ulike utfordrende aspekter som vil være interessante å kartlegge videre. Intensivsykepleiers tilstedeværelse vil antagelig være avgjørende for å kunne gjennomføre organdonasjon. Dermed ble vår problemstilling:

«Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere ved organdonasjon?»

I dette kapittelet har vi beskrevet bakgrunnen for valg av tema er felles nysgjerrighet omkring organdonasjon. Organdonasjon er en del av arbeidet som intensivsykepleier, og det er relevant

fordi intensivsykepleiere er en viktig del av behandlingsteamet omkring donorpasient og deres pårørende. Det er i tillegg mange på venteliste for nytt livreddende organ.

2.0 Tidligere forskning

I underkapitlene vil litteratursøk og tidligere forskning bli belyst. Gjennom vår søkeprosess er det funnet begrenset forskning som omhandler intensivsykepleiers erfaringer omkring organdonasjon. Det er spesielt sparsom forskning fra et intensivsykepleiers perspektiv.

2.1 Litteratursøk

Det er gjennomført litteratursøk i Cinahl og Medline. Etter å ha satt sammen alle søkeordene var antall treff i Cinahl 64 artikler og i Medline 44 artikler. Behovet for hjelp fra bibliotekar ble raskt identifisert, og vi fikk assistanse til å gjennomføre systematiske søk. Søkeprosessen legges ved (Vedlegg 3 og 4). Søkeord som ble brukt var MeSH (MH) Critical care nursing OR «Critical care nurs*», MH tissue AND organ procurement OR «Organ donation», MH Advanced practice nursing OR «Advanced practice nursing». Det ble forsøkt å inkludere «team», «teamwork», «nurse role», men vi fikk da bare ett treff, derfor ble disse søkeordene fjernet fra søket. Videre leste vi abstraktene for å vurdere om fokus mot intensivsykepleier var tilstrekkelig nok til å bli inkludert. Det var ønskelig med forskning som var nyere enn ti år, internasjonal forskning som primært var engelskspråklig, samt at artiklene var peer reviewed. I første omgang leste vi ti artikler, fire av disse artiklene ble fjernet på grunn av manglende relevans. I etterkant har vi gjennomført to nye søk hvor vi inkluderte seks artikler. Totalt ble tolv artikler inkludert i denne studien.

Tidligere forskning presenteres etter følgende tema nedenfor:

- Organbevarende behandling og behov for økt kompetanse
- Psykologiske faktorer hos berørte parter ved organdonasjon
- Etske aspekter og utfordringer
- Betydning av intensivsykepleiers relasjon til potensiell giver og deres pårørende

2.2 Organbevarende behandling og behov for økt kompetanse

YazdiMoghaddam et al., (2020, s.270) fant at det var manglende kunnskap om organbevarende behandling til pasient med opphørt blodtilførsel til hjernen. Dette omhandlet tekniske prosedyrer for hemodynamisk støttebehandling av mulige organdonorer. Det fremkom at intensivsykepleierne var usikre på hvilken rolle de hadde og de beskrev en følelse av anspenhet ved organbevarende behandling .

I studien til Simonsson et al., (2020, s.1618-1619) beskrev intensivsykepleiere med begrenset erfaring utfordringene knyttet til organdonasjonsprosessen (heretter donasjonsprosessen). Intensivsykepleiere kjente på et stort ansvar for å nå målet om å bevare organene for mulig organdonasjon. De uttrykte frykt for å gjøre feil under prøvetaking da en måtte utføre en rekke arbeidsoppgaver samtidig. Det ble beskrevet et behov for debrifing og tid til å komme seg etter den følelsesmessige belastningen. Intensivsykepleiere opplevde manglende støtte fra arbeidsgiver. Gripewall et al., (2022, s.724) beskrev også manglende støtte fra arbeidsgiver, og fra kollegaer som ikke hadde erfaring med organdonasjon. De uerfarne hadde mindre kjennskap til den fysiske og mentale belastningen. Det var ønskelig med to intensivsykepleiere med delt ansvar for donorpasienter, dette for å bidra til økt kompetanse i avdelingen, og for å kunne ivareta både donorpasient og deres pårørende.

Det ble avdekket behov for videreutdanning for å øke kompetansen til intensivsykepleier i henhold til organdonasjon. Intensivsykepleierne spilte en sentral rolle i omsorgen for aktuelle organdonorer og deres pårørende (Simonsson et al., 2020; YazdiMoghaddam et al., 2020). Masoumian Hoseini et al., (2015, s 266-270) fant et behov for utdanningsprogram for å gjøre intensivsykepleiere kjent i sin rolle omkring organdonasjon. Blant deres funn konkluderes det med at intensivsykepleiere ikke hadde tilstrekkelig kunnskap og praksis. Strategien for å øke kompetansen til intensivsykepleiere var å tilby opplæring i medisinsk teknisk utstyr og sykepleieintervensjoner for å forberede en donorpasient for organdonasjon. Det var behov for tilleggs- og etterutdanningskurs med sikte på å forbedre intensivsykepleiers profesjonelle ytelse og effektiv omsorg for pasient og pårørende. Det ble foreslått et oppfriskningskurs hvert femte år. Under spesialistutdanning kunne dette behovet dekkes via simuleringsoppgaver hvor etiske aspekter og strategier i møte med pårørende i krise praktiseres (Simonsson et al., 2020, s.1615). I studien til Meyer et al., (2011, s.110-111) ble det avdekket et utdanningsbehov for å lære hvordan man overbringer dårlige nyheter og går videre i donasjonsprosessen. 75% av informantene uttrykte et behov for kurshyppighet en gang i året. Karaman & Akyolcu (2019, s. 1115-1120) kartla også behovet og ønsket om kurs og etterutdanning for intensivsykepleiere som arbeidet med organdonasjon.

2.3 Psykologiske faktorer hos berørte parter ved organdonasjon

I følge YazdiMoghaddam et al. (2020, s.270) kunne utfordringer ved organdonasjon dreie seg om interaksjoner mellom pårørende, hvor det var uenigheter og motstridende forventninger under donasjonsprosessen. Funn i studien avdekket angst og stress hos pårørende av donorpasienter. Intensivsykepleiere opplevde dette som en veldig anspent situasjon å være i og de opplevde en manglende evne til å samhandle med pårørende. Strategier for å løse dette var samhandling med pårørende i en atmosfære av fred og ro, samt støtte og utdanning innen samtaler med pårørende til en pasient hvor det har oppstått irreversibelt opphør av blodtilførsel til hjernen. Helsepersonell opplevde mentale, psykologiske og emosjonelle utfordringer i donasjonsprosessen. Det var en følelsesmessig krevende situasjon for både pårørende og helsepersonell. Funn i studien avdekket at intensivsykepleiere hadde utfordringer med å ivareta donorpasienter, og intensivsykepleiers helse måtte tas på alvor i denne situasjonen. Strategi for å ivareta intensivsykepleiers helse var mentale, fysiske og gode arbeidsforhold. Dette ville også øke kvaliteten på organbevarende behandling, minimere stressfaktorer og skille arbeid fra personlig liv.

Simonsson et al., (2020, s.1618) beskrev at intensivsykepleiere ga uttrykk for at de opplevde sin rolle som nødvendig og fant at til tross for tragisk utfall ble arbeidet beskrevet som trøstende og givende når et organ kunne doneres. Informantene følte seg stolte over innsatsen sin og samarbeidet med anestesilegen. Intensivsykepleiere følte seg privilegert over å være involverte i donasjonsprosessen. De ga uttrykk for et håp om vellykket organdonasjon da det kunne hjelpe andre mennesker. I tillegg til positiv erfaring med organdonasjon beskrev de også rollen som intens og kompleks. Informantene forklarte at de var utslitt når de kom hjem etter å ha hatt ansvar for en organdonor. Dette fordi de hadde brukt hele seg i arbeidet med organbevarende behandling, og med å sørge for god informasjonsflyt til pårørende. Forsberg et al., (2014, s.278-280) beskrev at for ansatte ved intensivavdeling kunne det oppleves som emosjonelt å behandle en pasient mot organdonasjon, og å støtte dennes pårørende. Det ble også nevnt at det kunne være mentalt belastende å sørge for at den profesjonelle yrkesutøvelsen ble opprettholdt.

Meyer et al. (2011, s.110-111) sin studie antyder at informantene så på sine kollegaer som støttende i den vanskelige situasjonen. Donasjonsprosessen opplevdes verdig og respektfull. Det kunne hende at dette hadde en positiv innvirkning på intensivsykepleiers holdninger. Studien fant videre at bekymringer for kollegers reaksjon hindret diskusjon innenfor temaet

organdonasjon. Dette ble foreslått som et tema intensivsykepleiere burde tørre å prate om fordi det tilrettela for bevisstgjøring og refleksjon. Intensivsykepleiers faglige kompetanse kunne påvirkes positivt ved å skape en kultur hvor man turte å diskutere organdonasjon i intensivavdelingen. Dette kunne muliggjøre gjensidig forståelse i yrkesutøvelsen som intensivsykepleier og være bidragsytende ved diskusjoner.

Informanter i studien utført av Gripewall et al., (2022, s. 723-724) angav ambivalent følelsesregister hos intensivsykepleier, og de beskrev at det var utfordrende å stå med «en fot på hver side». De ivaretok en pasient som de visste ikke ville overleve. Det ble forklart som energikrevende arbeid, men også som givende og interessant. I tillegg til at det var utfordrende å gjennomføre arbeidet sa flere av informantene at denne type arbeid økte deres refleksjon vedrørende egen dødelighet. Debrif i etterkant av organdonasjon ble beskrevet som nyttig for de involverte, men ble sjeldent gjennomført.

Intensivsykepleierne i studien til Karaman & Akyolcu (2019, s.1115-1120) informerte om at det var flere årsaker til at de hadde utfordringer med å ivareta pasientens pårørende på et mellommenneskelig nivå. Dette omhandlet at de fant den emosjonelle belastningen stor samt at de anså det som å være utenfor deres ansvarsområde. Videre viste funnene at informantene var ukomfortable med å ta ansvar for kommunikasjon med pårørende. Informantenes argument mot å ta ansvar for pårørendekommunikasjon handlet om tid og ressurser i avdelingen.

2.4 Etiske aspekter og utfordringer

Omsorg for donorpasient ble beskrevet som et ekstraordinært engasjement og som emosjonelt krevende, sammenlignet med å ivareta andre intensivpasienter (Flodén et al., 2011, s. 308). Studien til Meyer et al., (2011, s.112) & Orøy et al (2015, s.167) fant en klar etisk utfordring knyttet til tiden mellom identifisering av potensiell donor og forespørsel om organdonasjon, blodprøvetaking, tidspunkt for kontakt med transplantasjonsteamet, og kommunikasjon med pårørende. Overgangen mellom liv og død var utfordrende. Intensivsykepleiere tilbragte mye tid ved pasientens seng og kunne overveie organdonasjon i forkant, før resten av behandlingsteamet. I studien til Orøy et al. (2015, s.167) fant de at det opplevdes utfordrende å starte prosedyrer mot organdonasjon uten å fortelle det til pårørende. På den andre siden forstod intensivsykepleierne at pasienten måtte avklares og godkjennes av et transplantasjonssykehus for organdonasjon, i forkant av at spørsmålet om donasjon kunne tas opp med pårørende. Intensivsykepleierne opplevde her at de holdt tilbake informasjon og

dermed «løy». Situasjonen omkring organdonasjon ble i studien beskrevet som paradoksal. Inkongruens mellom ord og handling opplevdes i denne prosessen mot organdonasjon. Dette illustrerte intensivsykepleieres etiske utfordringer når de av praktiske årsaker iverksatte medisinske tiltak og intervensjoner, i forkant av at pårørende ble informert om mulig organdonasjon. De etiske utfordringene ville avhenge av progresjonen i pasientens tilstand, samt intensivsykepleiers oppfølging i den prognostiske prosessen.

YazdiMoghaddam (2020, s.271) fant i sin studie at en av utfordringene informantene møtte var religiøse bekymringer omkring irreversibelt opphør av hjernefunksjon og organdonasjon. Det som viste seg å være mest stressende for intensivsykepleiere var interaksjoner mellom pårørende under ivaretagelse av pasient hvor blodtilførsel til hjernen hadde opphørt. I studien til Flodén et al., (2011, s.308) fant de at det forelå ambisjoner om å fungere som forbilde overfor kollegaer. Det viste seg at det var behov for å støtte kollegaer som hadde ansvar for donorpasient i form av å gi råd eller overta praktiske oppgaver.

Informantene i studien til Simonsson, et al., (2020, s.1617) beskrev det å ivareta en donorpasient som det mest krevende de gjorde i sin yrkesaktive karriere. Dette knyttes til følelsesmessige inntrykk og at det var energikrevende og stressende. De beskrev det som motstridende å trappe opp intensivnivået etter at en pasient var erklært død. Det opplevdes i tillegg etisk vanskelig å fokusere på å bevare organene og ikke lenger personen. Informantene forstod den kritiske betydningen av denne omsorgen for å muliggjøre en potensiell organdonasjon.

2.5 Betydning av intensivsykepleiers relasjon til potensiell giver og deres pårørende

Haor et al., (2019, s.1) fant at intensivsykepleiere spilte en vesentlig rolle i relasjon til pårørende av potensielle organdonorer. Suksess ville antagelig avhenge av samarbeidet mellom ulike fagpersoner. Intensivsykepleiere deltok aktivt i hele donorprosessen. I Witjes et al., (2020, s.300-302) sin studie hadde intensivsykepleiere blitt veiledet til å få spesialkompetanse innenfor kommunikasjon om organdonasjon med pårørende. Funn her kunne tyde på at intensivsykepleiere med denne type spesialkompetanse hadde en viktig rolle i å støtte pårørende til donorpasienter. Da spesielt med tanke på beslutningsprosessen ved organdonasjonforespørselen. Flodén et al., (2011, s.308) beskrev at når informantene fikk muligheten til å følge en donorprosess, opplevde de ansvar for å ivareta donor med absolutt

verdighet. Informantene sa at de følte på ansvaret for å muliggjøre organdonasjon, de var motivert av respekt for avdøde. Avdødes ønske ble sett på som avgjørende, til tross for at dette kunne medføre at organdonasjon ikke ville finne sted. Sentralt i denne situasjonen var å etablere en god relasjon med pårørende. Noe av det viktigste her var ifølge informantene å være bevisst sin egen oppfatning omkring opphør av blodtilførsel til hjernen og donasjonsprosessen. Det forelå en oppfatning om at intensivsykepleieres egne meninger muligens kunne påvirke pårørende. Det var ulik oppfatning blant informantene om ansvar for å diskutere spørsmålet om organdonasjon med pårørende. Det ble ifølge Simonsson et al., (2020, s.1618) ansett som en krevende del av donasjonsprosessen å gi informasjon, støtte og omsorg til pårørende. Det var utfordrende for intensivsykepleier å skape en konsensus blant pårørende om behandling. Dette gikk ut på å ta vare på organer og ikke lenger snakke direkte til pasienten. Forsberg et al., (2014, s.278) beskrev hvordan behandlingen av pasienten endret seg fra å forsøke å redde liv til å behandle organer for å bevare dem til en eventuell donasjon. Det ble beskrevet at man måtte være tydelig med pårørende om at pasienten var død, og at arbeidet som ble utført var for å bidra til at organene kunne benyttes. Gripewall et al., (2022, s. 723) og Simonsson et al.,(2020, s.1618) vektla viktigheten av å ikke kommunisere med pasienten etter at pasienten var erklært død. De sa det kunne forvirre pårørende og føre til misforståelse om vedkommende virkelig var død.

Simonsson et al., (2020, s.1618) hevdet at intensivsykepleiere ønsket å delta når spørsmålet om organdonasjon ble tatt opp med pårørende for å sikre at alle parter fikk samme informasjon. Det ble beskrevet som viktig med kontinuitet som en forutsetning for å bygge en god relasjon til pårørende. Denne relasjonen kunne oppleves stressende for intensivsykepleier, men den kunne også øke deres forståelse for pårørendes behov for støtte under donasjonsprosessen. I studien til Forsberg et al., (2015, s.129) viste funn at intensivsykepleiere som deltok i samtalen omkring organdonasjon hadde signifikant mer positiv holdning til å fremme organdonasjon. Dette inkluderte også å kjempe for organdonasjon på politisk nivå og forskningsnivå sammenlignet med dem uten denne erfaringen.

Meyer et al., (2011, s.112) fant at det muligens ville være fordelaktig å kommunisere åpent med pårørende, særlig når intensivsykepleier anstrengte seg for å møte pårørendes informasjons- og følelsesmessige behov. Intensivsykepleiere fant måter å støtte pårørende på ved å identifisere deres ønsker i denne situasjonen. Det viste seg at intensivsykepleiere burde være komfortable med å innlede til samtale om mulighet for organdonasjon da dette var en anerkjent praksis.

Innføring av denne samtalen på et tidlig stadium kunne bidra til å redusere intensivsykepleiers konflikter og lette deres kommunikasjon med pårørende.

Gripewall et al. (2022, s.723) beskrev at intensivsykepleiers erfaring med å ivareta pårørende i donasjonsprosessen var unik. Situasjonen var ambivalent da de på en side forsøkte å ivareta en sørgende pårørende, men på en annen side ivaretok donorpasientens organer for en mottaker de ikke hadde kjennskap til. De la til at kommunikasjon med pårørende burde være direkte og uten å for mange ganger si «jeg vet ikke».

Flodèn et. al (2011, s.311) beskrev at noen leger tok avgjørelser uten å diskutere eller rådføre seg med intensivsykepleier. I tillegg opplevde informantene at samtalene med pårørende ble gjennomført uten at de ble inkludert. Mangelen på struktur gikk ut over informasjonsflyten til pårørende. Informantene ønsket å delta i etterlattsamtalen med pårørende, dette for å selv oppnå en emosjonell avslutning.

I kapittelet har forfatterne av studien gjennomgått søkeprosessen og lagt frem funn fra de tolv artiklene som ble inkludert i denne studien. Noe av det sentrale som er nevnt her er manglende kunnskap, behov for debrif og kollegastøtte, psykisk belastning, donasjonsprosessen er meningsfull og utfordrende, etikk rundt organdonasjon samt relasjon og ivaretagelse av pårørende.

3.0 Teoretisk rammeverk

Det teoretiske rammeverket i denne studien anses som relevant til problemstillingen, og blir presentert ved teori om organdonasjon samt funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere. De er utarbeidet av Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere (NSFLIS, 2017). Rammeverket er relevant fordi flere av punktene gir uttrykk for hvilken rolle intensivsykepleiere har ved sykdom, rehabilitering, pårørende, lindring og palliasjon. Videre vil vi inkludere Patricia Benner (1984) sin kunnskapsteori da denne kan knyttes opp mot problemstillingen i denne oppgaven. Det blir fokusert på samarbeid både tverrprofesjonelt og innenfor egen yrkesgruppe.

3.1 Organdonasjon

Meyer (2018, s.329-332) beskriver organdonasjon ved at man overfører et organ fra en person til en annen person; man kan motta organ fra både levende og død donor. I denne studien er fokuset avdød giver. Pårørende er dem som skal ta det endelige valget om at avdøde vil bli organdonor. Det er ønsket at holdningene til avdøde skal komme frem i samtalen om organdonasjon. Helsepersonell identifiserer mulige organdonorer ved å kartlegge om de har alvorlige skader i hjernen. Dette kan for eksempel være intrakraniell hjerneblødning, cerebral hypoksi med ødemutvikling eller andre hodeskader.

Mastad & Gulbrandsen (2018, s.821-822) forklarer at hjernen er som en lukket «boks» hvor den blir beskyttet av kraniet, som i tillegg til å beskytte, hindrer hjernen i å ekspandere. Denne trange «boksen» gjør at det er livstruende med alle sykdomstilstander som gir trykkøkning i hjernen som for eksempel blødning eller hevelse. Hjernen kan på grunn av trykkøkning forskyves, dette kalles herniering og kan reverseres ved å igangsette raske tiltak. Dersom man ikke klarer å reversere hernieringen får man en hjernetamponade hvor blodtilførsel til hjernen opphører. Meyer (2018, s.343) forklarer at å foreslå organdonasjon til pårørende som allerede er i sorg er utfordrende for helsevesenet. Noen intensivsykepleiere mener at de har for lite erfaring innen temaet og dermed ikke er «den rette» til å stille det kritiske spørsmålet. Det stilles spørsmål til om det er riktig at pårørende blir fratatt muligheten til å takke ja til organdonasjon på bakgrunn av usikkerhet fra helsepersonell.

Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD) har utarbeidet protokoll for organdonasjon. Protokollen finnes i papirform via deres nettside og kan lastes ned til appen «metodebok».

Boken består av en kortversjon og en mer utfyllende versjon og man vurderer selv hvilken man har behov for. Den dekker informasjon fra når det vurderes om pasienten oppfyller kravene til å bli donor, oppfølging av donor ved organbevarende behandling og ivaretagelse av pårørende. Protokollen gir anbefalinger om at både intensivsykepleier og lege bør være deltakende i samtale med pårørende. Den inneholder også utfyllende informasjon om juridiske rammer, i tillegg til oppdekning på operasjonsbordet og hvordan anestesi skal gjennomføres. Protokollen er et nyttig hjelpemiddel som dekker det meste av de spørsmålene som måtte dukke opp gjennom hele donasjonsprosessen, fra når det vurderes organdonasjon og til det er enten gjennomført eller avslått (NOROD, 2022).

I transplantasjonslova (2015) §13 står det at pårørende over 16 år har rett til å samtykke til organdonasjon. Dersom avdøde ikke har gitt samtykke, er det opp til pårørende å vurdere avdødes holdninger til organdonasjon. I henhold til transplantasjonslova (2015) §11 står det at når døden har inntruffet eller når døden vil inntreffe innen så kort tid at livreddende behandling ikke er hensiktsmessig, skal det vurderes om pasienten kan være en aktuell donor.

3.2 Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere

Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere har utarbeidet funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere (NSFLIS, 2017), denne er retningsgivende i behandling av intensivpatienten og deres pårørende. I denne studien er det hensiktsmessig å belyse punkt 2.3 Lindrende og palliativ funksjon, punkt 2.4 Intensivsykepleie til pårørende og punkt 3.0 Undervisning, fagutvikling og forskning.

3.2.1 Lindrende og palliativ funksjon

Lindrende og palliativ funksjon inkluderer intensivsykepleiers symptomlindrende tiltak for å bidra til at pasienten unngår belastning relatert til sykdom. Videre skal intensivsykepleiere ta utgangspunkt i totalsituasjonen og medvirke i fremgangsmåten som omfatter avgjørelser om å begrense livsforlengende behandling, samt bidra til en verdig død. Forfatterne av denne studien anser punktet om palliasjon som aktuelt, da pasientene man identifiserer som mulige organdonorer mottar både behandling og lindring. For de pårørende er det en palliativ setting. Det er viktig å behandle donorpasientene med verdighet. Intensivsykepleiere står ansvarlig for at pasienten og pårørende mottar samme pleie og støtte som alle andre intensivpasienter (NSFLIS, 2017, s.2).

3.2.2 Intensivsykepleie til pårørende

Intensivsykepleie til pårørende innebærer at man vedkjenner at pårørende er en ressurs for pasienten. Intensivsykepleiere skal forsøke å tilrettelegge for et pasient- og familiesentrert behandlingsmiljø. Det er viktig å gjenkjenne og ivareta pårørende i forbindelse med akutt og kritisk sykdom (NSFLIS, 2017 s.3). Dette er relevant for vår oppgave fordi vi anser det som avgjørende å danne en god relasjon og å ha et tett samarbeid med pårørende i donorprosessen. Gjennom pårørende kan intensivsykepleiere kartlegge pasientens ønske og standpunkt, og får med dette muligheten til å opprettholde pasientens autonomi. I tillegg innebærer organdonasjon akutt sykdom og kan føre til økt belastning for pårørende, som igjen kan medføre et større behov for støtte fra helsepersonell.

3.2.3 Undervisning, fagutvikling og forskning

Funksjons- og ansvarsbeskrivelsene beskriver at intensivsykepleiere står ansvarlig for å utvikle ny kunnskap som er sykepleiefaglig forankret, og tar ansvar for å utbedre kvalitet, fagutvikling og forskning (NSFLIS, 2017 s.3). Vi anser dette som relevant fordi intensivsykepleiere er en del av behandlingsteamet omkring organdonor, noe som gjør at det er sykepleiefaglig og dermed nødvendig med kunnskap og kompetanse på området.

3.3 Patricia Benner sin kunnskapsteori

Etter flere års erfaring fra intensivavdelingen har Patricia Benner (1984) forfattet modellen «fra novise til ekspert» hvor hun benytter fenomenologien for å vise hvordan sykepleiere utvikler seg gjennom å få økt kunnskap og erfaring. Benner (1984, s.92-196) deler erfaring og kunnskap inn i fem ulike punkter. Hun starter med «novise» som representerer nyutdannet sykepleier med lite erfaring eller en sykepleier som starter i ny jobb med nye fokus. Femte og siste punkt kalt ekspert beskriver sykepleieren som har flere års erfaring og innehar dyp forståelse for situasjoner som krever hurtig vurdering. Hun sier videre at det er fire aspekter for å nå femte nivå av kunnskap, og de handler blant annet om å kjenne pasienten fra før eller gjenkjenne pasientgruppen slik at man raskt kan identifisere endringer i pasientens tilstand. Dette bidrar til kompetanseheving og at sykepleiere på høyere kunnskapsnivå ønsker å dele den aktuelle kunnskapen med sykepleiere med lavere kunnskapsnivå (Benner, 1984, s.192-201). Denne kunnskapsteorien er aktuell for vår studie da det er fokus på å videreutvikle kunnskap på ulike nivå.

3.4 Samhandling, teamarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid

Husebø & Ballangrud (2021, s.23-24) forklarer at teamarbeid er to eller flere personer som arbeider sammen for å utføre en oppgave med et felles mål. Ofte kan det være utfordrende å avgrense de ulike teamene og det fører til at de overlapper hverandre. I disse tilfellene er det viktig å avgrense ansvarsområdet til hvert enkelt medlem. Team har ulik størrelse og kan eksistere i kortere eller lengre perioder, det kan derfor oppstå usikkerhet dersom det enkelte medlemmet ikke er kjent med sin rolle. Helsepersonell kan samarbeide uten at de er medlemmer av samme team. Dette kan man kalle tverrprofesjonelt teamarbeid og det er nødvendig for å være i stand til å løse de komplekse problemstillingene man møter i helsevesenet.

Samhandling og teamarbeid mellom helsepersonell sikrer pasientsikkerheten og gjør at behandlingen blir forutsigbar. Teamarbeid kan fungere godt og bidra til at man lykkes i arbeidet som skal gjennomføres. For å oppnå samhandling kreves tydelig kommunikasjon (Stubberud, 2019. s. 71-72).

Husebø & Ballangrud (2021, s.159-160) sier at helsepersonell angir at det er viktig med god ledelse hvor både tillit og respekt er til stede. Dette bidrar til at det tverrprofesjonelle teamet fungerer og en positiv pasientsikkerhetskultur reduserer utbrenthet blant intensivsykepleiere.

Videre viser Husebø & Ballangrud (2021, s.23-29) til at man har behov for mange ulike ferdigheter når man er delaktig i et team. Kunnskap og ferdigheter som er sentrale ved teamarbeid er kommunikasjon med «closed loop» hvor den som avgir en beskjed får bekræftende tilbakemeldinger om at mottaker forstår hvordan oppgaven skal gjennomføres. Det er også viktig at medlemmer av teamet er i stand til å identifisere feil hos andre medlemmer, på denne måten sikres pasientsikkerheten. I tillegg til dette skal man også kunne fordele oppgaver rettferdig innad i teamet.

Husebø & Ballangrud (2021, s.25-27) viser til at pasienten og pårørende har en sentral rolle i teamet. Helsepersonell skal informere om beslutninger som skal tas, hvilke valg som er mulige, og videre veilede og diskutere med pasienten og pårørende.

Forfatterne av denne studien har valgt å inkludere teamarbeid i teoretisk rammeverk da et velfungerende team kan være avgjørende i donasjonsprosessen.

I dette kapitlet er det blitt beskrevet hva organdonasjon er, i tillegg til funksjons- og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleier med fokus på underpunktene om lindrende og palliativ funksjon, intensivsykepleie til pårørende, undervisning, fagutvikling og forskning. Vi har også sett nærmere på Patricia Benner sin kunnskapsteori og beskrevet samhandling, teamarbeid og tverrprofesjonelt samarbeid.

4.0 Metodologi

Design og metode blir beskrevet i underkapitlene, inkludert forforståelse, fokusgruppeintervju og fokusgruppeintervjuguide. Forfatterne av studien vil også legge frem datainnsamling, utvalg, transkripsjon av data, troverdighet med reliabilitet og validitet. Mot slutten presenteres forskningsetiske vurderinger og analyse av data.

4.1 Design og metode

Denne studien hadde et kvalitativt, eksplorativt design, med en induktiv tilnærming og fokusgruppe som metode. Polit & Beck (2017, s.15) beskriver at man ved eksplorativ forskning starter med et fenomen av interesse, som man utdyper ved å utføre eksplorerende forskning. Fenomenet blir da fullstendig kartlagt for å avdekke andre faktorer som påvirker fenomenet. Eksplorerende design blir ofte anvendt når temaet som skal belyses er lite kjent fra før og man forventer å avdekke ny kunnskap. Induktiv tilnærming innebærer at empiriske data fra enkeltpersoner og enkelthendelser bidrar til å belyse problemstillingen. Ved å abstrahere funnene kan man forhåpentligvis komme frem til noe mer allment. Det må sørges for at induktiv tilnærming ikke blir tilfeldig synsing eller snever lokalkunnskap, men at arbeidet er systematisk. Dette for å styrke overførbarheten av funnene (Malterud, 2017, s. 27). I denne studien ble det gjennomført liten grad av fortolkning da vi forsøkte å analysere og abstrahere teksten. For å kvalitetssikre og øke troverdigheten i studien vår, benyttet vi oss av verktøyet Consolidated criteria for Reporting Qualitative research Checklist (COREQ, 2019, Vedlegg 11).

Materialet i kvalitativ metode består av tekst og er ofte innhentet gjennom samtaler og observasjoner. Denne metoden bidrar til å presentere nyanser, mangfold og erfaringer som er subjektive. Videre blir det sagt at vi med kvalitative metode kan belyse spørsmål for å bidra til økt forståelse. En virkelighet kan fortelles og beskrives i ulike perspektiver. Kvalitativ metode passer dersom man ønsker å undersøke mer om opplevelser, betydning, holdninger, motiv og erfaringer. Denne metoden egner seg bra for utforskning av dynamiske prosesser som samhandling, bevegelse, helhet og utvikling (Malterud, 2021 s. 30-32). Målet med kvalitativ forskning vil være å forstå enkeltindivid og deres virkelighet av en kontekst. Det naturalistiske paradigmet er også kjent som at det konstruktive kaster lys over menneskets iboende kompleksitet (Polit & Beck, 2017, s.481).

Metoden var dermed velegnet for problemstillingen i denne studien, da det var ønskelig å utforske intensivsykepleiers erfaringer. Vårt håp er at dette vil kunne bidra til bedre innsikt i intensivsykepleiers opplevelser og erfaringer innen organdonasjon. Det ble besluttet å gjennomføre tre fokusgruppeintervju ved to ulike universitetssykehus i Norge, med totalt 15 intensivsykepleiere som informanter.

4.2 Forforståelse

Alle har en «ryggsekk» som kalles forforståelse som i beste fall gir økt næring og styrke til en studie. Forforståelsen kan også bli en belastning på grunn av forutbestemte tanker om ulike temaer som tas opp (Malterud, 2021. s.44).

Gadamer (2004) sier at hvert enkelt menneskes historie, forutsetninger og erfaringer gir et bevisst eller ubevisst tolkningsgrunnlag. Malterud (2021, s 45-46) sier at forforståelse ofte er grunnlaget og motivasjonen til oppstart av forskning. Det er viktig at man forsøker å unngå å gå inn i prosjektet med «skylapper» på, det kan føre til at vår forforståelse overskygger de empiriske dataene som samles inn. Det er anbefalt å sette av tid til å identifisere forhold som styrer inngangen til kunnskapen.

Forfatterne av denne studien har vært kollegaer ved en intermedieravdeling i flere år. I avdelingen har organdonasjon vært et tema som har blitt diskutert og dette viste seg å være en felles interesse for oss. I løpet av vår tid i intensiv praksis fulgte vi et donorforløp; dette ga oss økt interesse omkring temaet og det påvirket vår forforståelse.

Til tross for et høyt faglig nivå ved intensivavdelingen opplevde vi at det var ulik erfaring vedrørende organdonasjon. En årsak til dette kan være at det skjedde sjelden, dette ga oss grunnlag og interesse for oppgaven vi nå har skrevet. Vi undret oss over hvilke erfaringer intensivsykepleier hadde i denne settingen og hva som krevdes av en intensivsykepleier i donasjonsprosessen.

Det å være bevisst på vår forforståelse gjør oss i stand til å sette den til side, og til å stole på de empiriske dataene som ble samlet inn under vår datainnsamling.

4.3 Fokusgruppeintervju

Ifølge Thagaard (2018, s.92) er fokusgruppeintervju en metode som vil kunne gi viktig innsikt i meninger og holdninger innenfor feltet man ønsker å studere. Det er en metode som tillater diskusjon og gir mulighet for flere synspunkter. Sammensetningen av fokusgruppen er viktig for felles diskusjon innad i gruppen. Det kan komme fram ulike synspunkt som åpner for ulike holdninger omkring temaet. Dersom det åpnes for diskusjon, kan dette bidra til å utdype temaet. Dette kan være relevant for vår oppgave fordi det muligens åpner opp for flere synspunkt og dypere forståelse fra informantene våre.

Malterud (2021, s.133-138) sier at en god betegnelse på et intervju er et semistrukturert intervju hvor man har en intervjuguide som verktøy. Man må gjennom intervjuene ha et bevisst forhold til hvor mye man styrer samtalen. Det vil gjerne være naturlig å styre mer ved fokusgruppeintervju enn ved individuelle dybdeintervju. Årsaken til at man må styre mer under fokusgruppeintervju, er at man skal sørge for at alle deltakerne i gruppen får bidra med sine meninger. Alle mennesker har ulik personlighet, noen tar naturlig mer plass enn andre. Ansvaret som moderator er blant annet å sørge for at ingen av informantene blir avbrutt av andre informanter, men dersom samtalen styres for mye er faren at man beveger seg på et felt som allerede er dekket av forskning.

Fokusgruppeintervju er spesielt relevant å benytte når man studerer helseutfordringer. Mennesker oppfatter det enklere å dele erfaringer når de er sammen med andre fra samme miljø. Viktigheten av å tilpasse antall informanter i henhold til hvor sensitivt emnet er, blir vektlagt. Vanligvis er det anbefalt seks-tolv informanter, men man kan med fordel ha mindre grupper dersom temaet er sensitivt (Polit & Beck, 2017. s. 509-510).

Malterud (2021, s.133-134) vektlegger verdien av fokusgrupper for å kartlegge erfaringer og holdninger. Hun sier også at man skal forsøke å invitere informantene til å dele egne, konkrete erfaringer i form av opplevelser han eller hun har erfart.

4.3.1 Fokusgruppeintervjuguide

Polit & Beck (2017, s. 511) forklarer at man for to timers fokusgruppeintervju bør ha bortimot tolv spørsmål som organiseres i ulike temaer. Videre legger de til at for å komme frem til de riktige spørsmålene må man ha en idemyldring, arrangere positive spørsmål først og deretter spørsmål med noe negativt fokus. Det anbefales å stille åpne spørsmål, unngå «hvorfor» og

direkte «ja/nei» spørsmål. Man bør sette estimert tid per spørsmål for å forsøke å sikre god tidsbruk. Når man forbereder spørsmål bør man stille dem i en logisk rekkefølge slik at de faller naturlig inn i samtalen. Et av de store ansvarsområdene til forfattere av studier er å skrive spørsmål som gir informantene mulighet til å svare med rik og detaljert informasjon. Ved å legge til rette for dette vil man lettere nå saturasjon i henhold til temaet man ønsker svar på (Polit & Beck, 2017, s. 510). Dette finner man også hos Krueger & Casey (2000, s. 56-66) som beskriver behovet for idemyldring når man utarbeider intervjuguiden. Det er også ønskelig å teste spørsmålene før de benyttes i fokusgruppeintervjuene.

Krueger & Casey (2000, s. 43) beskriver at man kan utforme en intervjuguide på to ulike måter; detaljert eller temabasert intervjuformat. Ved eksplorerende studier kan det være hensiktsmessig å utarbeide en temabasert intervjuguide for å unngå at intervjuet blir rigid. Ved temabasert intervjuguide har man en huskeliste med tema som er ønskelig å være innom. Denne måten kan bidra til at samtalen forløper friere, og man kan samle data man ikke ville oppnådd dersom man hadde en streng intervjuguide med avsatt tid til spørsmål. Forfatterne av denne studien pratet om følgende tema i fokusgruppeintervjuet: Intensivsykepleiers rolle, ivaretagelse av pårørende, organbevarende behandling, etiske aspekter og tverrfaglig samarbeid.

4.4 Datainnsamling

Det ble gjennomført totalt tre fokusgruppeintervju fordelt på to ulike universitetssykehus, dette for å akkumulere tilstrekkelig erfaring i henhold til organdonasjonsprosessen, og sikre god tilførsel av informasjon til vår studie.

For å avdekke styrker og svakheter i fokusgruppeintervjuguiden gjennomførte vi et pilotintervju, dette ga oss muligheten til å vurdere kvaliteten av spørsmålene samt å fordele roller som moderator og observatør. Vi gjennomførte et pilotintervju med to intensivsykepleiere som hadde erfaring omkring organdonasjon. Dette var nyttig for oss, og de fikk mulighet til å gi oss tilbakemeldinger som var verdifulle.

Datainnsamling ble gjennomført i løpet av høsten 2022 og vinteren 2023. Vi ønsket fem-seks informanter per fokusgruppeintervju. Totalt deltok 15 kvinnelige informanter, alle informantene var intensivsykepleiere med erfaring med organdonasjon, og ingen valgte å trekke seg. I forkant av fokusgruppeintervjuet presenterte vi oss med navn og yrkestittel, samt begrunnet hensikten med studien. To fokusgruppeintervju ble gjennomført i intensivavdelingen

på et rom som til vanlig ble brukt til simulering og lagerområde. I rommet var det lyder fra diverse medisinsk teknisk utstyr i tillegg til lyder fra korridor. Til tross for støyen opplevdes ikke informantene som forstyrret av konteksten. Man kan anta at det er fordi de var i sitt eget, kjente miljø. Det tredje intervjuet ble gjennomført i et grupperom som ble brukt til undervisning, det var plassert utenfor intensivavdelingen. Det var på et tidspunkt møte i rommet ved siden av som hørtes godt inn på grupperommet, i tillegg ga det gjenlyd når dører ble åpnet og lukket. Heller ikke denne gruppen informanter virket til å bli påvirket av dette.

Malterud (2021, s.70) sier at gjennom fokusgruppeintervju er det viktig for moderatoren å ha oversikt over hvordan gruppedynamikken utspiller seg, og om enkelte deltakere blir enten overdøvet eller overstyrt.

For å sikre tilstrekkelig mengde data var det viktig at informantene følte seg trygge i situasjonen. Vår jobb som intervjuere var å ikke lede informantene til riktig svar, men å følge opp temaene de ønsket å prate om. Malterud (2021, s.70) vektlegger viktigheten av å intervjuer med åpent sinn og i stedet for å søke bekreftelse på en hypotese, la informantene ta styring i hva som kommer frem gjennom samtalene. Ved fokusgruppeintervju kan man få en gruppedynamikk som gir fortellinger om temaet som man ikke trodde man ville oppnå i starten.

4.4.1 Utvalg

Datalagring gjennom studien ble godkjent av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (SIKT). Videre ble studien sendt til Personvernombudet (PVO) ved de aktuelle universitetssykehusene for gjennomgang og godkjenning. Når dette var godkjent, ble aktuelle intensivavdelinger kontaktet og informasjonsskriv om studien ble tilsendt. Våre inklusjonskriterier var intensivsykepleiere som hadde erfaring med å ivareta pasient- og pårørende i donasjonsprosessen. Eksklusjonskriteriene ble dermed offentlig godkjent sykepleier uten videreutdanning eller mastergrad samt de uten erfaring med organdonasjon. Utvalget ble deretter foretatt av avdelingssykepleier på respektive intensivavdelinger ut fra inklusjonskriteriene. Det vil si at forfatterne av denne studien ikke selv bestemte hvem som skulle inkluderes. Det ble dermed foretatt et strategisk utvalg ut fra inklusjonskriteriene. Ifølge Polit & Beck (2017, s.254-255) velges ikke informantene i kvalitative studier ut tilfeldig, men uttaket baseres på et strategisk utvalg. Informantene i studien ble valgt på bakgrunn av deres kvalifikasjoner og egenskaper som var strategisk for å samle inn data som besvarte vår

problemstillingen. I vår studie var det hensiktsmessig med strategisk utvalg fordi det kunne bidra til at vi fikk informasjonsrike data.

4.4.2 Transkripsjon av data

Det ble benyttet lydopptak under fokusgruppeintervjuene for å sikre at gjengitte data var så nøyaktig som mulig. En av forfatterne var moderator og førte samtalen. Den andre fungerte som observatør og tok samtidig feltnotater for å fange opp uttrykk og nonverbal kommunikasjon, noe som ikke oppfattes på lydopptak.

Transkribering av data er en omfattende prosess hvor man skal gå gjennom flere ulike steg for å klare å selv oppdage funnene som er gjort. Alle lyddata skal lyttes til, transkriberes og deretter kodes (Malterud, 2021, s.79-81). Når tale oversettes til skrift mister man alltid noe av konteksten, derfor vil det være en omfattende jobb å transkribere for å kunne legge frem et rettferdig produkt. Malterud (2021, s.78) vektlegger at man som forsker skal være oppmerksom på risikoen for å latterliggjøre informantene ved å oversette direkte.

Alle våre data ble transkribert til bokmål for aidentifisering og for å unngå å latterliggjøre våre informanter ved direkte transkribering. Vi lyttet til lydopptakene og transkriberte direkte etter fokusgruppeintervjuene, dette er i tråd med Malterud (2021).

4.5 Troverdighet

Polit & Beck (2017, s. 160-161) beskriver troverdighet som graden av tillit kvalitative forskere har til sine data og analyser. I denne studien ønsket vi å benytte Lincoln og Guba (1985), som er det mest brukte rammeverket for kvalitetskriterier. Lincoln og Guba (1985) ser på troverdighet som et overordnet mål for kvalitativ forskning. De foreslo fem følgende kriterier for å utvikle pålitelighet i kvalitativ forskning: troverdighet, pålitelighet, autentisitet, overførbarhet og bekreftbarhet. Troverdighet har som mål å finne ut av om studien er gjennomført på en måte som øker troverdigheten til funnene. Pålitelighet handler om at studiens funn ville blitt gjentatt hvis den ble replikert med lignende deltakere i samme kontekst. Overførbarhet vil si i hvilken grad funn kan overføres til, eller ha anvendbarhet i andre settinger eller grupper. Bekreftbarhet sier noe om potensialet for kongruens mellom to eller flere uavhengige personer, samt om dataenes nøyaktighet, betydning eller relevans. Autentisitet viser i hvilken grad forskere utfører dette på en rettferdig og trofast måte. For å validere konklusjonene og å vurdere troverdigheten, valgte forfatterne av denne studien å samle inn

tilstrekkelig omfang av datadekning som omhandler intensivsykepleieres erfaring ved organondonasjon. Vi anvendte flere referanser for å trekke konklusjoner om hva som utgjorde sannheten og som tidligere var validert (Polit & Beck, 2017., s. 557- 572).

Forfatterne av denne studien har detaljert beskrevet alle stegene i studieprosessen for å oppnå troverdighet. Vi har vedlagt en tydelig beskrivelse med eksempler på delene i analyseprosessen (Tabell 1) i kombinasjon med å ha delt et rikt utvalg av sitater sagt av våre informanter. Dette representerer og presenterer informantenes stemme for å gi transparent og oppnå reliabilitet. Vi anser det som en styrke at forfatterne nøye har presentert inklusjonskriterier, datasamling og begrunnet valg av metode (Graneheim & Lundman, 2004, s. 313).

Reliabilitet og validitet ligger til grunn for begrepet troverdighet og vil bli utdypt i underpunktene under.

4.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet betyr pålitelighet (engelsk: dependability). Polit & Beck (2017, s.303- 307) beskriver reliabilitet som konsistens eller som en stabil egenskap for et individ, det handler om pålitelighet. Reliabilitet dekkes av følgende tilnærminger: Test- retest reliabilitet, interrater-reliabilitet, parallelltest reliabilitet. De ulike tilnærminger dreier seg om å repetere studier over flere anledninger, det vil si repetere med andre informanter, i ulike anledninger og ved ulike alternative variasjoner.

Det har vært viktig for forfatterne av denne studien og reflektere over metodiske beslutninger og konteksten. Forfatterne av denne studien anså det som viktig å presentere analysearbeidet vårt steg for steg (kapittel 4.7) for å gjøre forskningsprosjektet transparent. Det forfatterne av studien legger i begrepet transparent er åpenhet og at vi ikke skjuler noe. Dette har vi gjort ved å beskrive alle steg i datainnsamling, transkriberings- og analyseringsprosessen. Gjennom skriveprosessen har vi deltatt på masterseminar som åpnet for refleksjoner og for flere synspunkter vedrørende vår studie. Under drøfting av metode (kapittel 6.2) har vi beskrevet og utdypt forfatterens relasjon til informantene, dette er med på å øke reliabiliteten i tråd med Malterud (2021). Vi ønsker å synliggjøre for leserne vår utformingen av forskningsprosjektet. Hensikten med å gjøre forskningsprosessen transparent er å bidra til å gi leseren mulighet og grunnlag for selv å vurdere studiens kvalitet (Thagaard, 2018, s.200).

4.5.2 Validitet

Begrepet validitet betyr gyldighet (engelsk: credibility). Malterud (2021, s.192-193) forklarer at å validere betyr at man stiller kritiske spørsmål til om kunnskapen er gyldig og hvorfor den er gyldig. Det krever at man må tenke nøye over hvilken metode som er valgt i henhold til problemstilling og vurdere om valgt metode er den riktige for å finne svar på problemstillingen. En del av arbeidet ved gjennomføringen av en studie er målet om at resultatene skal gjenspeile informantenes erfaringer, meninger og opplevelser. En av utfordringene vi kan støte på er studieforfatterens egen oppfatning av det som forklares fra informantene. Det kan derfor være effektivt å la informanten lese av hva som er tolket av det som ble sagt - det gir mulighet for retting av dialekt man ikke forstår eller andre uklarheter. Malterud (2018, s.23-25) sier at det er avgjørende at metoden svarer til og bestemmes av problemstillingen. Til tross for strategisk utvalg kan man ikke si om en studie vil være gjeldende i en annen etnisk kontekst. Videre sier hun at konteksten også gjelder kjønn. Det fremkommer også at forskerens egen tolking, datainnsamling og analyse som regel alltid påvirkes på en eller annen måte. Gjennom alle ledd i forskningsprosessen skal det gjøres overveielser om validitet.

Forfatterne av denne studien har beskrevet studiens hensikt og begrunnet valg av informanter som er gitt i våre inklusjonskriterier for å styrke studiens validitet. Flere av våre funn støttes av tidligere forskning, noe som er med på å øke validiteten i studien. Forfatterne i denne studien har vurdert relevansen av studien, om det er anvendt relevante begreper og kartleggingsmetoder som er i tråd med Malterud (2018, s. 23). Under forskningsprosessen vurderte vi og stilte oss selv spørsmål om hvordan metoden og vår referanseramme var egnet til å svare på problemstillingen. Ved at vi stilte spørsmål til vår validitet, kan det ifølge Malterud (2018, s. 23-25) forebygge systematiske feil i vår forskningsprosess.

Kritisk gransking av validitet og reliabilitet vil videre bli fremlagt under drøfting av metode (kapittel 6.2).

4.6 Forskningsetiske vurderinger

Forfatterne av denne studien forholdt seg til helseforskningsloven (2008) gjennom arbeidet. Denne loven beskytter informanter og pålegger forskere taushetsplikt (helseforskningsloven, 2008 §7). Man er lovpålagt å behandle data konfidensielt. Å følge denne lovnaden gjør studien tryggere for samtlige deltakere. Videre i helseforskningsloven (2008) §13 dekkes samtykke

som gir alle deltakere rett til å gi frivillig samtykke, samt å trekke samtykket når som helst i løpet av studien.

Da det ikke ble samlet inn personlig informasjon var det heller ikke nødvendig å søke godkjenning fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det ble imidlertid søkt godkjenning hos Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (SIKT) i henhold til lagring av data.

Videre ble det søkt tillatelse fra Personvernombudet (PVO). Personvernombudet på de aktuelle universitetssykehusene vi ønsket å inkludere ble kontaktet for å avklare om det var nødvendig å søke godkjenning ved deres sykehus. Vi har fulgt tilbakemeldingene fra de aktuelle universitetssykehusene.

Under fokusgruppeintervjuene ble det anvendt diktafonapp (<http://www.nettskjema.no>) hvor lydfilene krypteres direkte etter opptak. Dette samsvarer med Universitetet i Stavanger sine retningslinjer for datalagring.

Informantene skrev under på samtykke (vedlegg 7) om datalagring i perioden studien ble gjennomført. Forfatterne av studien informerte om muligheten til å trekke seg når som helst i forløpet.

4.7 Analyse av data

Ved å benytte en kvalitativ innholdsanalyse med utgangspunkt i Graneheim & Lundman (2004) gjør man det lettere å finne konsensus ved at man sorterer innsamlet data.

All transkribert data ble lest flere ganger, deretter ble meningsenheter isolert. Meningsenheter er utsagn, setninger eller avsnitt som knyttes til hverandre (Graneheim & Lundman, 2004). Våre meningsenheter ble ført inn i tabell i Microsoft Word og meningsenhetene ble kondensert, kodet, satt i subkategori, kategori og til slutt gjenspeiles i et tema.

Meningsenhetene i vår analyse er manifeste utsagn. Ved å kondensere reduserer vi antall ord - men vi la vekt på å ikke miste sentrale ord som var viktige sentrale for å få frem budskapet. Ved å fjerne for mye av meningsenheten kan den miste sin mening. Det var viktig i denne delen av analysen at vi ikke skulle fortolke våre data (Graneheim & Lundman, 2004).

Da alle meningsenhetene var skrevet ned, ble de sortert. Homogene meningsenheter ble samlet og satt innenfor passende kategorier. Det var tidvis utfordrende å bestemme hvilken kategori de ulike meningsenhetene tilhørte. Når disse utfordringene oppstod, ble det vurdert om meningsenheten kunne deles opp, dette i tråd med Graneheim & Lundman (2004) som beskriver at meningsenheten ikke skal tilhøre flere kategorier. Dersom meningsenhetene er delt opp starter eller slutter meningsenheten med «...».

En kategori skal svare på «hva» spørsmål og skal svare på samlingen av koder. Kategoriene skal ikke fortolke innholdet og det skal gjennom kategoriene beskrives på et manifest nivå. En kategori kan også benevnes som en rød tråd gjennom de ulike kodene (Lindgren, Lundman & Graneheim, 2020). To kategorier var tydelige under vårt overordnede tema, og i tillegg er det lagt til flere underkategorier for å sortere meningsenhetene.

Et tema beskriver ifølge Graneheim & Lundman (2004) ofte latent innhold i meningsenhetene. Temaet skal svare på «hvordan» spørsmålet. Det vil si i større eller mindre grad fortolkende innhold med beskrivelse av hva man kan lese mellom linjene i meningsenhetene. Temaet skal gi mening til fenomenet som blir studert. I denne prosessen var det viktig å ikke abstrahere for mye, det kan føre til at tematet blir generelt og lite beskrivende (Lindgren et al., 2020).

Tabell 1: eksempel på analyse

Tema: I skjæringspunktet mellom liv og død				
Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Sub kategori	Kategori
[N2] Jeg tenker jo at du er med på å redde et liv ved å bevare disse organene. Ved å starte den prosessen her hos oss kan vi være med å redde opp til flere liv, at det er en viktig del av jobben vår som intensivsykepleiere å ivareta det best mulig. Både pårørende som er i det og den som gir organene. Alt er viktig.	Du er med på å redde liv ved å bevare organene. Ved å starte prosessen hos oss kan vi være med å redde flere liv, en viktig del av jobben å ivareta det best mulig. Både pårørende og organene. Alt er viktig.	Håp	Håp om organdonasjon	Å balansere mellom håp og sorg
[M4] Vi stiller jo ganske store krav til pårørende, ved at de i en sorgfase over å ha mistet noen må ta.. svare på dette spørsmålet om å gjøre vedkommende til donor. Det tror jeg mange opplever som fryktelig tøft. Når du er så lei og nedbrutt på grunn av dødsfallet i seg selv og så skal du i tillegg få den belastningen.. Særlig om du er litt i tvil. Du er i tvil med deg selv og du er i tvil om hva pasienten ønsker. Så det er krevende for de trenger støtte på to forskjellige ting. Du vil jo ha dem til å donor. Du balanserer jo for å uttrykke deg der da i forhold til det å ikke presse, slik at det ikke er du som har tatt avgjørelsen om donasjon.	Vi stiller ganske store krav til pårørende, de i en sorgfase over å miste noen... må svare på spørsmålet om donor. Det tror jeg oppleves fryktelig tøft. Er så lei og nedbrutt på grunn av dødsfallet og så får du den belastningen i tillegg. Særlig om du er i tvil. Tvil på deg selv og på hva pasienten vil. Det er krevende, og de trenger støtte på forskjellige ting. Du vil ha donor. Balanserer for å uttrykke deg, ikke presse. Ikke du som skal ta avgjørelsen om donasjon.	Sorg	Tåle å stå i sorgen	
[M2] Og så har de hele tiden behov for å få gjentatt informasjon på et folkelig vis slik at de forstår den. Og da blir de veldig fornøyd, for nå har de forstått det. Og så er det å spørre igjen og igjen. En erfaren sykepleier kan bidra med å bekrefte den informasjonen legen allerede har gitt.	Gjentatt informasjon med folkelig språk. En erfaren sykepleier bidrar til å gi informasjon lege allerede har gitt.	Gjentakende informasjon	Informasjon og samtaler med pårørende	Trygge omgivelser for teamet i donor prosessen.
V3: Hjertet har stor betydning for folk i et samfunn.. som personer. Vi bærer liksom sjela vår i hjertet. Det har en veldig symbolsk verdi for mange.	Hjertet har stor betydning. Bærer sjela i hjertet. Har en symbolsk verdi for mange.	Symbolsk verdi	Å skape trygghet og å vise respekt	

I dette kapitlet har forfatterne av studien lagt frem og begrunnet metode og design, samt beskrevet vår forforståelse. Vi har belyst hva som skal ligge til rette for å oppnå troverdighet, validitet og reliabilitet i en studie, senere i oppgaven tas dette mer opp og knyttes ytterligere opp mot denne studien. Vi har lagt frem våre vurderinger for å oppnå forskningsetikk, samt lagt ved et utkast fra analysen vår.

5.0 Resultater

Forfatterne av denne studien fant at donasjonsprosessen var utfordrende, meningsfull og givende for pårørende og intensivsykepleiere. Under analysen trådte følgende tema frem; *I skjæringspunktet mellom liv og død*, med påfølgende to kategorier; *Å balansere mellom håp og sorg* og *Trygge omgivelser for behandlingsteamet i donorprosessen*. Temaet var et resultat av to hovedkategorier med tolv subkategorier. Kategori en hadde 84 meningsenheter og kategori to hadde 92 meningsenheter, totalt 176 meningsenheter. Tema og kategorier er vist i Tabell 2.

Tabell 2, Tema og kategorier:

Tema	I skjæringspunktet mellom liv og død	
Kategori	Å balansere mellom håp og sorg	Trygge omgivelser for teamet i donorprosessen

5.1 I skjæringspunktet mellom liv og død

Vi vil presentere våre resultater som er sortert under et tema og to kategorier. Temaet fremkom da funnene viste at avstanden mellom liv og død er kort. Med dette menes overgangen mellom liv og død. Det handlet om å ta vanskelige valg på kort tid, og valgene var komplekse, både for pårørende og intensivsykepleiere. Prosessen fra håp om overlevelse for en kritisk syk pasient til erkjennelsen av at det ikke lenger fantes et håp om overlevelse fremkom. Videre beskrev informantene de pårørendes sorg over å miste sine nære, og intensivsykepleierens sorg over ikke å lykkes i behandlingen. Dette ble beskrevet fint gjennom utsagnet fra en intensivsykepleier:

«I det du begynner å snakke om organdonasjon, så sier du også at vi er i ferd med å gi opp håpet om å berge denne pasienten» (Informant M3).

Deretter gikk det over til intensivsykepleieren og de pårørendes ønske om å kunne bidra til organdonasjon og en vellykket organtransplantasjon. Det fremkom en ekstra belastende sorg dersom organene ikke kunne brukes til organdonasjon.

Dette viste utfordringen med å balansere mellom håp om at pasienten kom til å overleve og samtidig intensivsykepleiers visshet/mistanke om at pasienten kom til å dø.

5.1.1 Kategori en: Å balansere mellom håp og sorg

Håp og sorg var to sentrale begrep som fremkom i analysen. Donasjonsprosessen bar preg av sorg, både over å miste noen, men også over å eventuelt ikke kunne donere bort organer. Intensivsykepleiere måtte opprettholde håp på ulike nivå ved organdonasjon. Håpet var i ulike kontekster, som håp om overlevelse og senere om organdonasjon.

Hjelpe pårørende å forstå

Informantene hevdet at det var krevende å hjelpe pårørende å forstå situasjonen de befant seg i. En intensivsykepleier uttalte:

«Kunsten å få de pårørende til å forstå at håpet er ute. Vi må gjøre det før vi spør om organdonasjon. Det får feil klang om vi spør før. Da er de ikke der. De tenker: Hvorfor spør de om dette, vi håper at vedkommende skal overleve, har de bare lyst på organer? Det er den balansegangen, spesielt med pårørende til donorpasienter, du må være forsiktig» (Informant V5).

Informantene påpekte at det krevdes mye av pårørende å være i donasjonsprosessen. I sorgfasen over å miste noen fikk de det viktige og avgjørende spørsmålet vedrørende organdonasjon. Informantene påpekte at det kunne være utfordrende å få pårørende til å forstå at det ikke lenger var håp om overlevelse. En informant hadde ved noen anledninger vært med på at pårørende var med og så røntgen og Computed Tomography (CT bilder), det hadde gitt pårørende økt forståelse. Det fremkom i intervjuene at det var utfordrende når håpet til pårørende hadde forsvunnet, og helsepersonell skulle stille spørsmålet om organdonasjon. Informantene mente det var intenst for pårørende; de fikk mye informasjon på kort tid som de skulle fordøye og takle. Informantene sa at det var mer endelig for pårørende etter organuttaket, når de fikk se den avdøde. Først da forstod de at det ikke var mer å gjøre.

Flere informanter sa at det gunstigste tidspunktet for å ta opp spørsmålet omkring organdonasjon med pårørende, måtte være når pårørende hadde forstått at pasienten skulle dø. Informant V3 sa at hvis pårørende begynte å si til pasienten; «når du kommer hjem», da var det en pekepinn på at man burde ta et steg tilbake og repetere informasjon før man spurte om organdonasjon. Det viste seg at det var viktig å forsikre pårørende om at alt var forsøkt før de ble forespurt om en eventuell organdonasjon. Informantene i vår studie ønsket å understreke at de så på dette som legens ansvarsområde. En intensivsykepleier uttrykte:

«Jeg tenker at i samtalene før du spør om de vil bli organdonorer, må vi forsikre dem om at det er ingenting å gjøre, vi er klare på det. Når vi spør om organdonasjon er det så ugjenkallelig, det er ingenting å gjøre. Pårørende må være klar over at pasienten er så dårlig» (Informant N3).

Informantene hevdet at det var vanskelig for pårørende å forstå at pasienten var død da han lå i sengen, var varm, hadde puls, pust og gjerne spinalreflekser. Samtlige informanter oppga at pårørende kunne gå med en følelse av at pasienten så frisk ut. Informant V5 sa at pårørende hadde spurt: *«Kunne han overlevd?»* Informantene beskrev det som utfordrende å forsikre pårørende om at det var medikamentene og respiratoren som holdt de livsnødvendige funksjonene i kroppen i gang. Dersom maskinene ble avskrudd ville pasienten være død, da hjernen var død. Dette fremkom gjennom utsagnet fra intensivsykepleieren:

«Man slutter å puste og alt det der. Det er jo vanskelig å forstå, han har hatt en blødning i hodet, du har ikke et sår utpå. Det er jo vanskelig å forstå at vedkommende er død. Bare fordi vi har vært på røntgen og sett på noen bilder og sånn. De ser på scopet at hjertet slår og spør gjerne igjen og igjen «men hjertet slår jo», i denne settingen her slår vi jo ikke av scopet fordi vi skal passe på organene.» (Informant M4).

Intensivsykepleiere vektla viktigheten av å følge med på de vanlige parameterne. Flere informanter sa at intensivsykepleieren ikke måtte prate til pasienten etter at det var opphørt blodtilførsel til hjernen, da dette kunne bidra til å gi falskt håp til pårørende. Pasienten måtte da behandles som død.

Håp om organdonasjon

Flere av informantene hadde erfart at pårørende ble lei seg om organene til deres nære ikke kunne doneres. Informantene sa at pårørende syntes det var godt at deres nære kunne være med på å redde opptil flere liv, det ga mening for dem. Det fremkom gjennom informantene at noen pårørende hadde et sterkt håp om organdonasjon og ble skuffet dersom det ikke var mulig. Spesielt meningsfylt hevdet informantene det var at Rikshospitalet sendte ut brev med informasjon til de etterlatte. Informantene beskrev det som fint at både de og pårørende fikk vite at for eksempel en person hadde fått et hjerte, da fikk de et perspektiv på det. Informantene nevnte at pårørende måtte få informasjon om at det ikke var sikkert at alle organene kunne brukes. Noen ble skuffet om de for eksempel «bare» kunne bruke en nyre. Flere hevdet at

pårørende kunne føle på at de utgjorde en forskjell for mange, da den som lå i sengen allikevel var død. Informantene sa at flere pårørende fant trøst i donasjonsprosessen, og at sorgen ble større om deres nære ikke kunne bli donor av ulike årsaker.

Samtlige informanter mente det var givende og meningsfylt for dem også å ta del i donasjonsprosessen. De anså det som at de var med på å redde liv ved å bevare organene. Informantene i studien var stolte over å ta del i donasjonsprosessen, som kunne bidra til å redde opp til flere liv og beskrev det som en viktig del av arbeidet som intensivsykepleier. Flere informanter ytret en følelse av et større ansvar for å ivareta en donorpatient enn en annen intensivpatient, dette innebar å forholde seg til grenseverdier. Informantene påpekte at de ikke utførte en dårligere jobb hos andre intensivpasienter, men kjente et større ansvar med en donorpatient da det ble litt mer rigid. Årsaken til at informantene kjente på dette ansvaret kom av at utfallet kunne bli så katastrofalt for dem som ventet på nye organer. Intensivsykepleierne hadde empati og sympati for de som var på ventelisten for et livsviktig organ. Informantene nevnte at de behandlet organene noen andre skulle få ved å optimalisere organfunksjonen. I tillegg til å ivareta organene var det viktig å ivareta donorens pårørende på best mulig måte. Flere informanter understreket viktigheten av å ta opp temaet omkring organdonasjon med familien under rolige og normale omstendigheter. Informantene hevdet at folk tenkte at dette aldri ville skje dem.

Tidsaspektet i donasjonsprosessen

Informantene forklarte betydningen av tidsaspektet i donasjonsprosessen. De hevdet at pårørende måtte få en mulighet til å forstå at dette ikke kom til å gå bra; at til tross for maksimal behandling kunne ikke pasienten overleve. Pårørende burde få tid til å tenke og forberede seg før de ble spurt om organdonasjon. Intensivsykepleieren måtte være ærlig med pårørende. Pårørende måtte få informasjon om at helsepersonell var bekymret for utfallet. En intensivsykepleier uttrykte følgende:

«Jeg tenker hele prosessen er styrt av hvor lang tid pårørende har behov for, og hvis de presses på tid får vi bare nei. Pårørende må få lov til å bruke den tiden de trenger.»
(Informant M3).

Informantene beskrev pårørende som individuelle. Helsepersonell måtte sondere seg frem, investere tid og kartlegge hvor de pårørende var i prosessen før de spurte om organdonasjon.

Informantene mente at ventetiden var en ventesorg som gjorde pårørende slitne og klare for å ta neste steg. En intensivsykepleier uttalte følgende:

«Det er jo det med tiden, at de får tid til å tenke seg om. Du går ikke inn og spør og må ha svar om en time. Det fungerer ikke. De må få bruke både en og to dager. Prosessen deres går ved siden av det å ivareta organene for en eventuell donasjon, vi arbeider parallelt i forhold til hva vi skal gjøre med blodprøver og preservering av organene. Får vi et nei til slutt må vi akseptere det. Tiden tror jeg er viktig for pårørende.»
(Informant M4).

Informantene mente at intensivsykepleieren måtte møte pårørende der de var. En informant fortalte om en opplevelse hvor pårørende var meget fornøyde. Vedkommende mente at det var et resultat av at de hadde god tid. De var to intensivsykepleiere og hadde dermed muligheten til å oppsøke pårørende flere ganger og høre hvordan de hadde det, hva de tenkte og om hva de trengte. Pårørende fikk mulighet til gode samtaler. Informantene beskrev det å ivareta pårørende som et viktig aspekt. En informant sa at for noen pårørende var det viktig at pasienten ble organdonor, og jo lengre tid som gikk, desto viktigere ble det til tross for at ventingen var utfordrende. Informantene sa at dersom pårørende hadde sagt ja, opplevde de at pårørende forsønte seg med det og fant en mening med valget.

Intensivsykepleiers samvittighet og hensynet til pasient og pårørende

Informantene mente at de hadde en stor rolle med hensyn til pårørende. Det forekom at intensivsykepleiere tok blodprøver som ble sendt til Rikshospitalet i forkant av at pårørende var informert. En intensivsykepleier sa:

«Ofte tar vi blodprøver før pårørende er informert og sender dem. Når pårørende går ut så går vi raskt inn og tar de blodprøvene. Ofte vet de ikke at vi har tatt de blodprøvene.» (Informant M4).

Informantene hevdet at det var godt å komme pårørende i forkant ved å gjøre forarbeid. Da hadde intensivsykepleieren kommet et steg videre dersom pårørende spurte om organdonasjon. Samtlige informanter fortalte at de sa alt til pårørende, men noen ting kunne de vente med for å skåne dem. En intensivsykepleier sa:

«Vi kan hente opplysninger før det blir aktuelt, ta blodprøver og diverse for å sjekke om de i det hele tatt er aktuelle for organdonasjon. Vi vil ikke påføre pårørende mer belastning enn de trenger.» (Informant N4).

Informantene i vår studie fortalte at det ofte var intensivsykepleier som fanget opp hvordan familien var. Dermed kunne de kartlegge hva som var viktig og møte pårørende der de var. Det fremkom gjennom intervjuene at informantene gjemte protokollen før pårørende hadde blitt forespurt om deres standpunkt omkring organdonasjon. De var usikre og følte at de hvasket og snakket bak ryggen til pårørende, at de skjulte noe. Dette ble beskrevet som en dårlig følelse. Da pårørende hadde blitt spurt og sagt «ja» la de frem protokollen og kunne bruke den, og vise at nå var det organbevarende behandling.

Tåle å stå i sorgen

Informantene beskrev perioden mellom aktiv behandlingsfase og overgangen til organbevarende behandling som utfordrende. Funn i vår studie viste at både intensivsykepleier og pårørende så på hjertet som et symbol. En informant sa at en i familien hadde blitt organdonor og da hadde de godkjent alt utenom hjertet. Man kunne jo hjelpe med andre organer. Informantene hevdet at det med hjertet ofte ble vanskelig for de pårørende. Samtlige av informantene bekreftet dette. Flere informanter trakk frem pårørendes ønske om at deres kjære ble begravd med hjertet sitt og forklarte at noen følte at avdødes sjel var i hjertet. Det ble understreket at dette måtte respekteres. En intensivsykepleier sa:

«Det betydde alt at hjertet ble godt tatt vare på. Ingen skulle røre hjertet... det var så sårt.» (Informant V5).

En informant sa at det lå i ryggmargen til intensivsykepleiere å fikse pasienten, de skulle få de friske og sende dem hjem. Informantene sa de mestret situasjonen da de visste hva de arbeidet mot. Intensivsykepleieren uttalte:

«Vi må tåle å stå i en prosess med mye følelser og sorg og med mange spørsmål, og kanskje litt frustrasjon og aggresjon. Pårørende sine følelser, det går jo i en berg- og dalbane. Du må være trygg nok i deg selv til å stå i alle disse følelsene.. Bare være der liksom.» (Informant M3).

Flere informanter hevdet at det var tøft for pårørende å ta stilling til om deres nære skulle bli organdonor når de var så lei og nedbrutt på grunn av dødsfallet, det ble ekstra belastende. Det ble særlig tøft om pårørende var i tvil om hva pasienten selv ønsket. Informantene i vår studie syntes det var utfordrende da de gjerne selv ønsket at pasienten skulle bli donor; det var en balansegang. Viktigheten av å ikke presse pårørende ble bemerket av flere informanter, da det ikke skulle være intensivsykepleieren som tok avgjørelsen omkring organdonasjon. Flere informanter understreket at det var pårørende som ble sittende igjen med sorgen. Dersom helsepersonell trumfet gjennom en organdonasjon og pårørende ble sittende igjen med en dårlig følelse, kunne man ikke si at det var blitt utført en god jobb. Informantene beskrev viktigheten av at pårørende fikk mulighet til å ta et valg som ble riktig for dem. Det hevdes i samtlige fokusgruppeintervjuer at pårørende var i en mellomfase, de skulle ta inn over seg sorgen om at deres nære faktisk var død eller skulle dø, og ta stilling til organdonasjon. En informant sa at det som var mest utfordrende for henne gjaldt pasienter med selvpåført skade. I disse tilfellene slet pårørende ofte med skyldfølelse i tillegg til sjokk og sorg. Informantene beskrev det som et vanvittig følelsesmessig kaos. Flere informanter uttrykte at de hadde hatt foreldrepar hvor en av foreldrene hadde et sterkt ønske om donasjon og den andre overhodet ikke ønsket det. Dette hadde ved et tilfelle ført til konflikt mellom foreldrene. Informantene sa at det var vanlig i donasjonsprosessen å møte pårørende med ulikt standpunkt til organdonasjon. Da var det utfordrende å komme til enighet. Kontakten og samarbeidet med de pårørende i slike tilfeller ble beskrevet av informantene som vanskelig og tøft. En intensivsykepleier uttalte:

«Pårørende sitter igjen og skal leve med om de har sagt ja eller nei til organdonasjon. De sliter med at de har sagt nei like mye som om de har sagt ja. Vi må gjøre arbeidet som blir oss tildelt om det blir en donor eller ikke. Pasienten er jo død, så i forhold til det så er det jo sorgarbeidet som følger med det.» (Informant M4).

Informantene hevdet at en av deres arbeidsoppgaver innebar å kartlegge hvor pårørende var i sjokkfasen, og om de hadde akseptert situasjonen. Det var ikke alltid at alle pårørende hadde samme oppfatning av situasjonen. Gjennom våre intervjuer sa informantene at pårørende kunne være i ulike deler i sorgprosessen; en hadde godtatt at dette ikke ville gå og var klar for å prate om organdonasjon, mens den andre var i sjokkfasen.

Etiske utfordringer

I samtlige intervjuer kom etiske utfordringer knyttet til organdonasjon frem. Flere informanter pratet om reservasjonsrett for intensivsykepleiere mot å ivareta donorpasienter. Det fremkom under denne diskusjonen, at dersom intensivsykepleier var personlig imot organdonasjon, kunne dette føre til at man heller ikke var i forkant med å tenke mulig organdonor. Informantene nevnte helsepersonelloven og at de ikke hadde hørt noe om reservasjonsrett. En informant mente at en burde ta det opp med en leder. Flere informanter nevnte at dersom en var sterkt imot og hadde en mening om at ingen av dine eller deg selv skulle bli organdonor så burde man ikke være delaktige i donasjonsprosessen. En annen informant mente at en ikke hadde reservasjonsrett til tross for at det stred mot egen overbevisning. Dette på bakgrunn av at informanten tenkte at det da måtte tas hensyn til andre kasus om man åpnet for reservasjonsrett mot å ivareta donorpasienter. Ved et fokusgruppeintervju tok en informant frem sitt eget donorkort og viste det frem, de andre informantene bekreftet da at også de var registrerte organdonorer.

Det ble beskrevet som etisk utfordrende å tenke tanken på organdonasjon og kontakte Rikshospitalet i forkant av at pårørende var informert. Informantene hevdet at det ble sendt blodprøver til Rikshospitalet gjerne før pasienten var stadfestet død. Dette ble gjennomført når behandlingsteamet forstod at pasienten ikke ville overleve.

Informantene anså det som etisk vanskelig om pårørende sa «nei» til organdonasjon selv om pasienten selv hadde sagt «ja». I slike tilfeller ble det nemlig «nei». En informant påpekte at hun syntes det var fryktelig vanskelig. Som intensivsykepleiere følte de da at den som lå i sengen ikke fikk sitt ønske oppfylt. Det å ta opp med pårørende at det var pasientens vilje som skulle frem, var utfordrende, pasienten levde ikke videre, men hadde et ønske om å ha gjort noe godt. En intensivsykepleier sa følgende:

«Jeg har vært med på at pasienten har vært veldig positiv til donasjon selv, men pårørende har ikke klart å leve med at deres kjære blir donor, pårørende skal jo leve med det valget.» (Informant N2).

En informant beskrev at under organuttak hadde behandlingsteamet dårlig tid. Behandlingsteamet måtte dra med organene, og forlot kroppen til den døde. Resten av

operasjonsteamet måtte vente på en lege i spesialisering, for å kunne sy vedkommendes kropp igjen etter organuttak. Dette opplevdes etisk utfordrende da den avdøde hadde gjort noe stort for samfunnet og for de som stod i kø for å få livet i gave. Informantene hevdet at det var etisk utfordrende å ha ansvar for en ustabil donorpatient om det ble aktuelt med hjerte- og lunge redning (HLR). Informantene sa at vanligvis skulle det utføres HLR, til tross for at det var utfordrende. Informantene sa at det ble likt som ellers med organdonasjon, man reddet andres liv ved å gjøre det.

En informant fortalte en historie om et barn som skulle donere bort organene. Informant V5 sa at en forelder spurte om følgende: «Når de tar hjertet ut og.. hvis det ikke fungerer, kaster de det bare da?». Informanten sa at dette var rørende og at hun var glad det var en anestesilege som kunne besvare spørsmålet, og få pårørende til å forstå at hjertet ville bli behandlet med verdighet. En annen etisk utfordring som gjenspeilet seg av samtlige informanter var utfordringer knyttet til pasienter som ikke hadde pårørende. Informant V3 sa: «Kunne man anta at en pasient som ingen kjente ville sagt ja?» En informant stilte seg spørrende til hvordan en kunne angripe en slik situasjon. Informanten fortalte at en pasient hadde en perifer slektning som hadde sagt ja til organdonasjon. Det hadde vært en spesiell situasjon og intensivsykepleieren stilte spørsmål til om dette var greit. Det ble beskrevet av våre informanter som vanskelig, hvem av pårørende som skulle få det avgjørende ordet i forhold til donasjon eller ikke.

5.1.2 Kategori to: Trygge omgivelser for teamet i donorprosessen.

Informantene beskrev at teamet ved organdonasjon bestod av lege, intensivsykepleier, prest og også pårørende. Informanten sa:

«Pårørende er den viktigste ressursen vi har i avdelingen. Det er de som gir oss første informasjon om pasientene. Har vi ikke dem så vet vi veldig lite om hva som er viktig for pasienten» (Informant N1).

Videre sa hun at ved å benytte pårørende som ressurs kunne man ivareta pasientens autonomi da det var pårørende som visste hvilket ståsted pasienten hadde.

Å skape trygghet og å vise respekt

Ifølge informantene var det viktig å skape trygge rammer for pårørende som stod i en belastende prosess. De angav at ved å ha kunnskap om de ulike stegene kunne det oppleves tryggere for pårørende. Informant V5 uttalte: «*Den biten med å være trygg og vite litt om prosessen og hva som kommer til å skje. Da virker du mye tryggere for pårørende*». Alle informantene vektla viktigheten av å behandle pasienten med verdighet, dette kunne bidra til at pårørende også oppfattet intensivsykepleiers handlinger som respektfulle. En informant opplevde en gang at organdonor ble kalt for et kadaver. Informanten syntes det var vondt å høre. Det ble bemerket at det ikke ble gjennomført uetiske handlinger knyttet til den aktuelle organdonasjonen.

Informantene forklarte videre at den avdøde ble behandlet med respekt ved å ivareta grunnleggende sykepleie med stell og leieendring. Det ble bemerket at pårørende gjerne kjente på at avgjørelsen om organdonasjon var lettere når de så at pasienten ble godt ivaretatt.

Gjennom intervjuene ble viktigheten av å ha trygge retningslinjer å forholde seg til tatt opp, da med vekt på protokollen. Alle informantene beskrev den som et verdifullt hjelpemiddel. I tillegg kom det frem at de lokale ressursgruppene hadde utarbeidet egne sjekklister, disse ble brukt sammen med protokollen for å sikre best mulig behandling. Informantene ga uttrykk for at protokollen ble benyttet ved hver organdonasjon, de følte at de med trygghet kunne ta den frem når pårørende hadde sagt ja til organdonasjon. De beskrev at innholdet var omfattende og ga retningslinjer for hvordan de skulle forholde seg til pårørende, til donorpasient og for hvordan de skulle opprettholde tilstrekkelig sirkulasjon til organene i påvente av organuttak. De sa at den inneholdt retningslinjer om alt fra blodtrykk til blodsukker og ble fulgt til punkt og prikke.

«Det er jo veldig greit med protokollen. Jeg har ikke gjort dette så mange ganger. At du kan kontrollere deg selv og følge opp det du skal passe på og passer på det du skal og alt det.» (Informant N3).

Flere ga uttrykk for at det var trygt å ha protokollen som veileder ved prosedyrer de selv ikke gjennomførte så ofte. Til tross for at man hadde behandlet denne pasientgruppen flere ganger tidligere ble det vektlagt at forløpene kan være svært ulike og at det da var trygt å ha protokollen å lene seg på.

Informasjon og samtaler med pårørende

Informantene ytret et ønske om å være til stede under pårørendesamtalene. Dette ble sett på som viktig for å vite hva som ble videreformidlet til pårørende, men også for at de skulle kunne gjenfortelle informasjon fra samtalene til pårørende. Det var varierende erfaringer med å bli inkludert i pårørendesamtalene. Flere av informantene forklarte at behandlingsansvarlige leger ikke inkluderte dem i samtalen. Det ble også sagt at noen ganger måtte de løpe etter når de fikk vite at det pågikk samtale med pårørende. Andre informanter ga uttrykk for at de alltid ble inkludert og beskrev at før samtaler ble det avtalt med lege hva som skulle bli sagt, hvem som skulle si hva og rollen til den enkelte.

To intensivsykepleiere sa følgende:

«Vi er bestandig med på samtaler med pårørende og den biten der. Men det blir opp til legen hvordan de vil gjøre det. Noen er usikre. Det kommer an på erfaringen til legene. Av og til støtter de seg på oss.» (Informant M1).

«Pårørende har hele tiden behov for gjentatt informasjonen på et folkelig vis slik at de forstår. Og så er det å spørre igjen og igjen. En erfaren sykepleier kan bidra med å bekrefte den informasjonen legen allerede har gitt.» (Informant M2).

Det ble beskrevet fra flere at pårørende hadde behov for fortløpende og gjentakende informasjon. Informantene sa at når kommunikasjonen var tilfredsstillende visste pårørende at de kunne avslutte donasjonsprosessen dersom det ble for tøft. Dette anså informanten som en styrke da det ble lettere å «...spille med åpne kort» ifølge Informant N4. En informant reflekterte over hornhinnedonasjon som hun syntes var utfordrende, det ble bemerket at det opplevdes mer personlig når det var denne type donasjon i motsetning til å donere en nyre. Flere av informantene syntes det var utfordrende med kommunikasjon da de anså donasjonsprosessen som sår for pårørende og de fryktet å si noe feil. En informant uttalte:

«Plutselig har du ødelagt hele donasjonsprosessen hvis du sier noe feil, faktisk, og det vil man jo ikke...» (Informant V1).

I henhold til informasjon til pårørende ble det vektlagt å være åpen om at donor kunne endre utseende etter å ha gjennomført organuttak. Det opplevdes viktig at dette ble videreformidlet på en skånsom måte. Til tross for endring i utseende ville ikke informantene nekte pårørende å se avdøde etter organuttak, men anså det som viktig at de var godt informert i forkant.

Ivaretagelse av pasient/donor og pårørende

Informantene ga uttrykk for ønsket om å ivareta både donorpasient og pårørende på best mulig måte. De beskrev et større og mer omfattende pårørendearbeid da donorpasienten gjerne var i intensivavdelingen lengre enn andre intensivpasienter. Intensivsykepleier sa følgende:

«Pasienten bruker noen ganger lang tid på å dø, det er en veldig følelsesmessig prosess.. Vi som helsepersonell er lengre sammen med pårørende i den prosessen enn det vi vanligvis er...» (Informant M2).

De fortalte at pårørende ofte hadde ulike behov for oppfølging, og viktigheten av at de ansatte opptrådte likt og hadde samme oppfatning av hva som foregikk ble beskrevet. En informant sa:

«Det er viktig at alle er på samme side. Det er avgjørende for hvordan vi håndterer pårørende. Hvor går man over fra å prate til pasienten til å ikke gjøre det lengre? Det er mye sånn signalement som er viktig for alle. Det handler om respekt og å vite hva som foregår på rommet for eksempel. At man viser hensyn, og så vet man jo at de som er der står i det akkurat nå. Det har også litt å si.» (Informant V3).

En informant sa at det var viktig å ha kontakt med pårørende gjennom hele prosessen. Det var avgjørende at pårørende hadde fått være til stede og fått informasjon fortløpende. De måtte være innforstått med at pasienten hadde fått all behandling tilgjengelig i forsøk på å redde livet, men til tross for det ikke kunne overleve. Informanten ga uttrykk for at mange leger var flinke på å formidle overgangen fra aktiv behandling og til at håpet var ute. Hennes opplevelse på en god donasjonsprosess innebar at pårørende forstod at pasienten ikke kom til å overleve og deretter ble stilt spørsmål om organdonasjon. Til tross for ønsket om flere organdonorer måtte man respektere at noen sa nei. En informant sa at dersom en har veto og sa nei, så ble det nei. En annen informant sa at hun fikk vondt i magen og ble lei når noen sa «nei», selv om hun hadde respekt for deres valg. Informant N1 sa: *«Jeg skulle ønske at alle sa ja.»* En informant sa at man ikke skulle overbevise pårørende, men man måtte være optimistisk for samfunnet. Flere informanter sa at de prøvde å fremme organdonasjon og viljen til den som lå i sengen. Informant M3 uttalte: *«Vi vet jo at det er noen som får livet i gave ved å få et nytt organ.»* Informantene vektla også viktigheten av å respektere pårørendes valg i forhold til organdonasjon og at alle skulle behandles med respekt til tross for at de hadde sagt nei. Informant M3 sa: *«.. og har de sagt nei, må vi ha full respekt for det og ivareta dem like godt».* Denne uttalelsen ble støttet av alle deltakerne på fokusgruppeintervjuet.

Ressurser i behandlingsteamet

Informantene hevdet at de var sentrale i organdonasjonsprosessen. Oppgavene de hadde var mange og var til tider både emosjonelle og faglig utfordrende. De ga uttrykk for at de gjerne stilte spørsmål om organdonasjon til behandlende lege, var med på pårørendesamtaler, ivaretok pårørende, behandlet pasienten og etter hvert gjennomførte organbevarende behandling. En intensivsykepleier beskrev:

«Jeg tenker ofte at en donorpasient og å ivareta donor og organpreservering- det handler om god intensivsykepleie.» (Informant N1).

Informantene oppga anestesilege som sin nærmeste samarbeidspartner, de ønsket at lege fra moderavdelingen også var involvert i behandling av pasienten og de trakk frem prest som en viktig støttespiller i behandlingsteamet. Flere av informantene forklarte at presten ble brukt aktivt til å ivareta pårørende dersom intensivsykepleierne var opptatt med donorpasienten. De informerte om at presten også gjennomgikk kurs om organdonasjon. En informant sa:

«...Men oftest er det jo to intensivsykepleiere på rommet i en sånn setting. Fordi vi trenger nesten en som tar seg av pårørende og en som ivaretar donoren. Men det er ikke alltid vi får være to.» (Informant M3).

På grunn av alle arbeidsoppgavene uttrykte de et ønske om å være to intensivsykepleiere. Informantene ønsket å kunne prioritere en intensivsykepleier til å ivareta donorpasient og en til å ivareta pårørende. Videre forklarte de at det var essensielt med et velfungerende team rundt donorpasient og pårørende. De oppga at de kjente på et stort ansvar for flere aspekter ved organdonasjon. Det fremkom at det ikke nødvendigvis var intensivsykepleiere som hadde ansvar for donorpasientene, dette fordi det gjerne var en litt flytende overgang fra aktiv behandling til organbevarende behandling. Men det ble lagt vekt på at erfarne intensivsykepleiere stilte seg til disposisjon når mindre erfarne sykepleiere hadde behov for støtte og veiledning. Informantene sa at dersom donorpasienten var ustabil kunne det være behov for mer støtte for de mindre erfarne sykepleiere. Til tross for at det ikke alltid var erfarne intensivsykepleiere som hadde ansvar for denne pasientgruppen, ble det sagt at flere av de ansatte hadde fullført kurs gjennom NOROD. En informant forklarte:

«Jeg kan jo bare si det at det kan være veldig travelt å ha en donorpasient. Det er veldig mange aspekter som skal ivaretas både pårørende, pasienten og det er viktig å ta vare

på disse organene og det er mange ting som gjerne skjer litt overlappende. Så det er viktig at vi gjerne er flere som har pasienten sammen, du klarer det ikke alene når det svinger som verst. Det er store svingninger, det kan være mye faglige utfordringer med medikamenter og ting som skal følges der for at alt skal gå godt.» (Informant N2).

Det kom også fram at ved utfordrende problemstillinger hadde transplantasjonsteamet ved Rikshospitalet blitt kontaktet for veiledning. Det ble beskrevet som en trygghet å kunne kontakte transplantasjonsteamet dersom både leger og intensivsykepleiere var usikre på veien videre.

Bevisst forhold til organdonasjon

Våre funn bar preg av at samfunnet opplevdes mer opplyst om organdonasjon nå i motsetning til tidligere. Informantene fortalte om flere hendelser hvor pårørende selv hadde stilt spørsmål om hvorvidt pasienten kunne bli organdonor. Til tross for at enkelte var mer frempå nå enn før la intensivsykepleier vekt på at alle allikevel kom inn i en krisetilstand blandet av håp og sorg. Informantene ga uttrykk for at å behandle barn som potensielle organdonorer var svært utfordrende. En av informantene delte en personlig opplevelse hvor hennes barn var kritisk sykt– informanten sa at tanken på at noen skulle røre barnet var ubeskrivelig og at ingen skulle fått rørt det. En informant uttrykte følgende:

«Hvis et av mine barn kunne ha blitt donor så selvfølgelig, men så... men jo eldre jeg blir så tenker jeg at jeg ikke hadde vært så beinhard hvis jeg hadde stått der.» (Informant V3).

Ved spørsmål om kartlegging av organdonor ga informantene ved et fokusgruppeintervju uttrykk for at de hadde en anestesilege ved intensivavdelingen som var engasjert. Ved at anestesilegen var engasjert ble også de andre ansatte på intensivavdelingen mer opptatt av organdonasjon. En informant påpekte viktigheten av at intensivsykepleiere spurte anestesilegen om pasienter kunne bli organdonor. Informanten fortalte at hun ved en anledning hadde blitt oppringt av en anestesilege som var på tilsyn i akuttmottak på en hardt skadet hodeskadepasient, pasienten var for hardt skadet og ble ikke overflyttet til intensivavdelingen. Intensivsykepleieren stilte da anestesilegen spørsmålet om pasienten kunne være potensiell organdonor. Flere informanter ga uttrykk for at man som intensivsykepleier var lovpålagt å stille spørsmål om organdonasjon og at de hadde en plikt for samfunnet for å forsøke å kartlegge mulige organdonorer. En informant uttalte:

«Håper jo at de fleste vet at det er en plikt å spørre. Det er jo en plikt man har for samfunnet. Det står jo i loven at du skal vurdere det.» (Informant V5).

Informantene bekreftet at intensivsykepleiere spilte en sentral rolle i kartlegging av potensielle organdonorer.

Intensivsykepleiers behov for kollegastøtte

Rutinene for kollegastøtte ble diskutert i alle våre fokusgruppeintervjuer, og det var gjennomgående erfaringer med at det ikke var organisert kollegastøtte og debriefing etter organdonasjon. Flere av informantene ga uttrykk for at det var behov for å luften tanker etter å ha hatt ansvar for donorpasienter. En informant bemerket at det hadde vært planlagt å starte med kollegastøtte for flere år siden uten at det hadde blitt gjennomført. Det ble bemerket at mange donorpasienter var yngre mennesker og at intensivsykepleier alltid kunne relatere dem til noen de kjente. Organisert debriefing etter utfordrende hendelser som organdonasjon var ikke standard prosedyre. Informantene ved alle fokusgruppeintervjuene forklarte at dette var noe som ble gjennomført ved forespørsel fra involverte. Flere informanter sa at dersom det var behov for kollegastøtte, ble de henvist til prestetjenesten for å få støtte fra dem. En informant sa:

«...Når vi står i sånne situasjoner hvor de som ikke er på rommet og ikke står i denne settingen så sender vi et blick eller spør hvordan det går når vi går forbi. Har dere det bra? Trenger dere noe hjelp? Vi er jo der. Selv om det ikke er organisert, er vi veldig flinke på det uformelle...» (Informant M4).

Til tross for manglende organisering ga alle uttrykk for at det innad i kollegagruppen var lav terskel for å støtte hverandre. En informant reflekterte over det å eventuelt skulle slutte ved intensivavdelingen, men kom frem til at det var mye trøst i felles forståelse. Med dette mente hun at personer som ikke hadde kjent på den emosjonelle belastningen ikke ville være i stand til å sette seg inn i hvordan det var. Ved å slutte i intensivavdelingen ville hun også ha mistet denne formen for støtte.

Gjennom dette kapitlet har forfatterne av studien lagt frem at det fremkom et tema med to kategorier. Vi har fått uttrykt at vår studie omhandlet håp, sorg, håp om organdonasjon, etikk, teamarbeid, ressursbruk, trygghet, respekt, tidsaspekt, kollegastøtte og ivaretagelse av donorpasient og pårørende.

6.0 Diskusjon

Hensikten med denne studien var å avdekke intensivsykepleieres erfaringer i organdonasjonsprosessen. Våre funn er presentert i kapittelet 5.0, og for å besvare vår problemstilling vil vi videre diskutere disse funnene opp mot blant annet tidligere forskning, teori og intensivsykepleiers funksjons- og ansvarsbeskrivelse (NSFLIS, 2017).

6.1 Drøfting av funn

Funnene viste at intensivsykepleiere stod i skjæringspunktet mellom liv og død, det ble beskrevet emosjonelt og faglig utfordrende å behandle denne pasientgruppen og deres pårørende. I tillegg til å være utfordrende ga våre informanter uttrykk for at det var givende og meningsfylt arbeid. Vi vil diskutere funnene presentert i de to ulike kategoriene.

6.1.1 Å balansere mellom håp og sorg

Funnene i vår studie viste at informasjon til pasient og pårørende ble sett på som et legeansvar, og flere av våre informanter sa at det opplevdes utfordrende å ta opp temaet organdonasjon med pårørende i sorg. Det beskriver også Meyer (2018, s.343). Karaman & Akyolcu (2019 s.1115-1120) støtter dette ved å si at intensivsykepleierne var ukomfortable med å ta ansvar for kommunikasjon med pårørende. Meyer et al., (2011 s. 112) fant derimot at intensivsykepleiere burde være komfortable med å ta opp temaet organdonasjon med pårørende. Til tross for at det var utfordrende, fant derimot informantene våre at pårørende var mer opplyst om organdonasjon nå sammenlignet med tidligere. Pårørende var ifølge våre informanter mer mottakelige, noe som krediteres kampanjer som opplyser befolkningen gjennom sosiale medier, nyheter og reklame. Informantene i vår studie vektla viktigheten av å ikke frarøve pårørende muligheten til å si ja til organdonasjon som følge av at helsepersonell var usikre i samtalen, dette samsvarer med Meyer (2018, s.343). I Witjes et al., (2020, s.300-302) sin studie hadde derimot intensivsykepleiere fått spesialkompetanse innenfor kommunikasjon omkring organdonasjon, noe som viste seg å spille en sentral rolle for intensivsykepleiere i henhold til å støtte pårørende.

Det ble vektlagt av våre informanter at det var viktig å ikke prate til pasienten etter at det var opphørt blodtilførsel til hjernen. Det kunne forvirre og gi pårørende falskt håp, dette samsvarer med funn fra andre studier (Gripewall et al., (2022, s.723); Simonsson (2020, s.1618). Informantene våre sa i tråd med Husebø & Ballanrud (2021 s. 23-24) og NSFLIS (2017) at

tverrprofesjonelt samarbeid var avgjørende for å løse komplekse problemstillinger som kunne oppstå i donasjonsprosessen.

Informantene våre sa at de kjente på et stort ansvar for ivaretagelse av donorpasienter; de uttrykte redsel for å feile da dette kunne få katastrofalt utfall. I tillegg til det tyngende ansvaret ga intensivsykepleierne uttrykk for å være stolte over å ta del i donasjonsprosessen. Disse utsagnene støttes av studien til Simonsson et al., (2020 s.1617) som også avdekket at intensivsykepleierne fant det trøstende, givende og meningsfylt når et organ kunne doneres. Våre funn viste viktigheten av å ivareta pårørende i forbindelse med akutt og kritisk sykdom, samt danne en god relasjon. Dette samsvarer med funn fra andre studier (Gripewall et al., (2022), s.723); NSFLIS (2017).

Informantene i vår studie ga uttrykk for at det tærte på samvittigheten å gjennomføre prøvetaking av potensiell organdonor i forkant av at pårørende var informert. Dette samstemmer med utsagnene i studien til Orøy et al., (2015, s.167). Både funn gjennom våre informanter og Orøy et al., (2015, s.167) understreket at de forstod viktigheten av å være i forkant og starte tiltak mot en potensiell donasjonsprosess før pårørende var informert. Informantene våre beskrev viktigheten av å være i forkant for å slippe å si «jeg vet ikke» til pårørende, det samme utsagnet fremkom i studien til Gripewall et al., (2022, s.723). Våre informanter beskrev at det var emosjonelt- og faglig utfordrende å stå «bedside». Simonsson et al., (2020, s.1617) beskrev det å ivareta en donorpasient som det mest krevende de gjorde i sin yrkesaktive karriere. Det ble understreket fra både våre informanter og informantene til Simonsson et al. (2020, s.1617) at de klarte å mestre situasjonen da de arbeidet mot å bevare organene for å muliggjøre en potensiell donasjon, og organtransplantasjon.

Informantene i vår studie fant at det var utfordringer knyttet til at pårørende hadde ulikt standpunkt vedrørende organdonasjon. Dette samsvarer med funn i studien til YezdiMoghaddam et al., (2020, s.270). Flodèn et al., (2011, s.308) fant i sin studie at informantene vektla viktigheten av at intensivsykepleieres egne meninger kunne påvirke pårørende, og at det var viktig at pårørende fikk ta valget om organdonasjon selv. I transplantasjonslova (2015) §13 står det at det er opp til pårørende å vurdere avdødes holdning til organdonasjon. Informantene i vår studie vektla at det var avdødes sitt ønske som skulle fremkomme i samtalen om organdonasjon. Dette støttes gjennom utsagn i studien til Flodèn et al., (2011, s.308) & Meyer (2018, s.329-332). Våre informanter hevdet at det var utfordrende

om pårørende sa «nei» når pasienten selv hadde sagt «ja». For å kunne ta avgjørelsen vedrørende organdonasjon understreket våre informanter og Meyer (2018, s.329-332) at det var viktig at pårørende hadde fått tilstrekkelig informasjon, dette på grunnlag av at pårørende ble sittende igjen med sorgen.

Gjennom våre fokusgruppeintervjuer fremkom det fra informantene at tiden mellom identifisering av potensiell organdonor, og forespørsel om organdonasjon var utfordrende. Det ble også beskrevet som etisk utfordrende og utføre prøvetaking av potensiell donor før pårørende var informert. Flere studier pekte på dette som vanskelig og etisk utfordrende (Flodén et al., 2011, s.308; Meyer et al., 2011, s.112; Orøy et al., 2015, s.167). Informantene i vår studie sa at de følte de holdt tilbake informasjon og skjulte noe for pårørende. Det ble bekreftet av våre informanter at dette var for å avklare om vedkommende var potensiell organgiver før pårørende ble informert, for å skåne pårørende. Dette samsvarer med funnene i Orøy et al., (2015, s.167) sin studie.

Funn fra vår studie viste at det var etisk utfordrende å ha ansvar for en ustabil donorpatient dersom det ble aktuelt med HLR. Dette støttes gjennom utsagnet i Simonsson, et al., (2020, s.1617) sin studie hvor det ble beskrevet som vanskelig å trappe opp behandlingsnivået etter at det var opphørt blodtilførsel til hjernen. Til tross for dette vektla våre informanter og informantene til Simonsson et al., (2020 s.1617) den kritiske betydningen av behandlingen for å muliggjøre en potensiell organdonasjon.

Et sentralt funn som fremkom gjennom alle våre tre fokusgruppeintervjuer omhandlet viktigheten av å gi pårørende tilstrekkelig tid under donasjonsprosessen. Forfatterne av denne studien fant imidlertid ikke andre studier som samsvarte med dette. Gjennom retningslinjene til NSFLIS (2017, s.3) vektlegges det å tilrettelegge for at intensivbehandlingen skal være familiesentrert og begrense pårørendes belastning, samt ivareta deres behov for omsorg. Dette innebærer blant annet å gi dem tid, lytte, ha mellommenneskelige samtaler og være til stede for pårørende.

6.1.2 Trygge omgivelser for teamet i donorprosessen

Informantene i vår studie hevdet at for pårørende var det avgjørende å se at pasienten ble behandlet med respekt. Dette var med på å bidra til tryggere rammer for pårørende. De uttrykte at ved å vise at man har kunnskap økes tilliten til intensivsykepleierne og deres evne til å ivareta

pasienten. Dette samsvarer med funnene til Gripewall et al.. (2022, s.723) som la vekt på at kommunikasjonen med pårørende burde være direkte. Haor et al.. (2019, s.1) beskrev intensivsykepleiers sentrale og viktige rolle i relasjonen med pårørende til en potensiell organdonor. Informantene i studien til Flodèn (2011, s.308) beskrev ansvaret de kjente på for å klare å muliggjøre organdonasjon og begrunnet dette i respekt for den avdøde.

Våre informanter ga uttrykk for at de ønsket å være deltakende under pårørendesamtalene sammen med lege. Det kom frem at flere erfarte manglende inkludering på denne fronten. Stubberud (2019, s.71-72) hevder at samhandling mellom helsepersonell vil sikre pasientsikkerheten og øke forutsigbarheten, det vektlegges tydelig kommunikasjon som hjelpemiddel for å oppnå tilfredsstillende samhandling. Flere av informantene i vår studie ga uttrykk for at de ofte måtte oppsøke pårørendesamtaler etter at de var startet, for så å spørre om mulighet for å delta. Simonsson (2020, s.1618) fant også at intensivsykepleiere ønsket å delta på pårørendesamtaler, dette for å sikre at alle mottok samme informasjon. Videre ble det sagt at for å bygge en god relasjon til pårørende var det behov for kontinuitet. Witjes et al., (2020, s.300-302) inkluderte intensivsykepleiere med spesialkompetanse om organdonasjon, denne type spesialkompetanse var en viktig støtte for pårørende. Meyer et al., (2011, s.110-111) avdekket behovet for å lære hvordan dårlige nyheter burde overbringes, og videre ta opp spørsmålet om organdonasjon. Til motsetning av disse funnene var det flere av våre informanter som uttrykte at de alltid ble inkludert i pårørendesamtalene sammen med lege. Enkelte sa at de ofte hadde møte sammen med lege på forhånd for å avklare de ulike rollene. Dette bidrar til strukturen Flodèn et al., (2011, s.1618) etterlyste for å øke informasjonsflyten til pårørende.

Flere informanter beskrev et mer omfattende pårørendearbeid under ivaretagelse av donorpasienten og dens pårørende, det ble begrunnet i at donorpasienter gjerne var lengre i intensivavdelingene enn andre intensivpasienter. Informantene la vekt på at pårørende måtte være innforstått med at pasienten hadde fått maksimal behandling for å overleve, men at pasienten til tross for tiltakene ikke kunne overleve. Karaman & Akyolcu (2019, s.1115-1120) fant også utfordringer med å ivareta pårørende på mellommenneskelig nivå, det begrunnes i den emosjonelle belastningen intensivsykepleierne opplevde. Deres informanter mente at ivaretagelse av pårørende var utenfor deres ansvarsområde og at de var ukomfortable i kommunikasjon med pårørende. Til motsetning fant vi i vår studie at informantene anså det som svært viktig og aktuelt at intensivsykepleiere skulle ivareta pårørende på et mellommenneskelig nivå. Meyer et al., (2011, s.112) identifiserte mulighetene for å spille med

mer åpne kort, ved å ha en åpen kommunikasjon med pårørende. På den måten kunne man lettere identifisere pårørendes ønsker og behov i en utfordrende prosess. Ved å erkjenne at pårørende var en ressurs for pasienten arbeidet man tett opp mot funksjons- og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleiere, som sier at intensivsykepleier bør tilrettelegge for pasient- og familiesentrert omsorg (NSFLIS, 2017).

For å oppnå trygghet i arbeidet trakk våre informanter frem protokollen. De beskrev protokollen som et detaljert hjelpemiddel som gjorde det mulig for intensivsykepleiere selv med mindre erfaring å ha ansvar for donorpasienter. Det ble påpekt at mange av de som hadde vært ansatt en periode hadde gjennomført kurs gjennom NOROD for å styrke kompetansen innen organdonasjon. I tråd med Benner (1984) sin kunnskapsteori bidrar økt kompetanse til at intensivsykepleierne beveger seg bort fra novise og mot ekspert. Våre informanter og Flodèn et al., (2011, s.308) identifiserte behovet for støtte ved behandling av donorpasient, enten i form av råd eller å ha mulighet til å delegere bort praktiske oppgaver. I tillegg ble det beskrevet et ønske om å være et forbilde for sine kollegaer. Flere studier viser utfordringer knyttet til kunnskap og erfaring hos intensivsykepleierne (YazdiMoghaddam et al., 2020, s.270; Simonsson et al., 2020, s.1618-1619; Masoumian Hoseini et al., 2015, s.266-270). De så at kunnskapsmangelen omhandlet tekniske prosedyrer for støttebehandling til organdonor. Informantene beskrev at kunnskapsmangelen ga en følelse av anspenthet og uro i forbindelse med organdonasjon (YazdiMoghaddam et al., 2020, s.270). I tillegg ble det avdekket behov og ønske om videreutdanning med fokus på medisinsk, teknisk og sykepleieintervensjoner for å ivareta en donorpasient mot organuttak (Simonsson et al., 2020).

Likedan fant også Karaman & Akyolcu (2019, s.1115-1120) ønske om mer omfattende kurs om emnet organdonasjon. Dette kan ses i sammenheng med funksjons- og ansvarsbeskrivelse som beskriver intensivsykepleiers ansvar for fagutvikling og utvikling av ny kunnskap som er sykepleiefaglig forankret (NSFLIS, 2017 s.3)

Et høyst aktuelt tema under datainnsamlingen vår var kollegastøtte og debrif i etterkant av å ha behandlet en donorpasient. Samtlige ga uttrykk for et ønske om å etablere debrif som rutine. Potensielle organdonorer ble beskrevet som yngre, dødsårsaken var alltid uventet og informantene sa at de ofte kunne relatere til noen de kjente. Flere hadde erfart at de ble henvist til prestetjenesten dersom de formidlet behov for debrif. Til tross for at rutinene for kollegastøtte ikke var etablert forklarte informantene at de hadde god kultur for å støtte hverandre «uformelt», dette ved å gå innom pasientrommet for å spørre om det var behov for hjelp og

støtte. Flere studier peker på funn av den emosjonelle belastningen og etterlyste kollegastøtte og debrif som rutine (Forsberg et al., 2014, s.278-280; Gripewall et al., 2022, s.724; Simonsson et al., 2020, s.1618-1619; YazdiMoghaddam et al., 2020, s. 270). Meyer et al., (2020, s.110-111) beskrev at informantene benyttet kollegaene sine for støtte. Gripewall et al., (2022, s.723-724) vektla også ambivalent følelsesregister hvor det opplevdes vanskelig å stå med «en fot på hver side», det ble sagt at det var utfordrende å behandle en pasient intensivsykepleierne allerede visste ikke kom til å overleve. Arbeidet ble forklart som energikrevende med behov for debrif etterpå.

Flere av våre informanter angav anestesilege som deres viktigste samarbeidspartner. En av informantene forklarte at hun var bevisst på eget ansvar i henhold til organdonasjon. Hun sa at hun alltid etterspurte om hardt skadde pasienter kunne være en potensiell organdonor, dersom det ikke var håp om overlevelse. Dette er i tråd med transplantasjonslova (2015) §11 som sier at hvis døden er inntruffet eller vil inntreffe innen kort tid, skal det vurderes om pasienten kan være aktuell organdonor. I tillegg til å arbeide i henhold til lovverket støttes vedkommende også av Benner (1984) sin kunnskapsteori hvor hun gjenkjenner pasientgruppen raskt og igangsetter umiddelbare tiltak. Informantene våre vektla i likhet med Meyer et al., (2011 s.110-111) at donasjonsprosessen opplevdes verdig og respektfull. Våre informanter stilte spørsmål til om det hadde positiv innvirkning på intensivsykepleiers holdninger. Videre ble det oppfordret til å diskutere temaet for å øke bevisstheten, i tillegg til at det kunne være bidragsytende til å øke den faglige kompetansen.

6.2 Drøfting av metode

Kvalitativ metode ble foretrukket fordi forfatterne av denne studien ønsket å avdekke intensivsykepleiers erfaring vedrørende organdonasjon.

Forfatterne av studien har presentert forforståelsen under kapittel 4.2. Vi har utfordret og bevisstgjort oss selv vår forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Vi var bevisst vår forforståelse gjennom hele prosessen, og har tilstrebet at den ikke påvirket studiens funn. I tidligere forskning som er inkludert fant vi ikke de samme funnene vedrørende «tidsaspektet», men «tid» og «tidsaspektet» var heller ikke inkludert i søkeprosessen. Det kan dermed ha blitt ekskludert studier med lignende funn. Søkeprosessen kan være malt av vår forforståelse til tross for at vi hadde det med i vår betraktning.

Individuelle dybdeintervjuer ble vurdert, men forkastet til fordel for fokusgruppeintervju. Årsaken til dette var at vi ønsket samspillet mellom informantene gjennom fokusgruppeintervju. Forfatterne av studien valgte strategisk utvalg fordi det ifølge Malterud (2018, s.58-60) har som målsetting å belyse problemstillingen på best mulig måte. Det fremkommer at ulemper med strategisk utvalg kan være dersom det er meget homogent, det kan da være utfordrende å få akkumulert data for å kunne gi kunnskap som åpner for nye spørsmål. Ifølge Polit & Beck (2017, s.510-511) kan fokusgruppeintervju potensielt føre til dypere mening og utvikle ny kunnskap gjennom diskusjon og samtale mellom informantene. Malterud (2018, s.70,140) sier at fokusgruppeintervju krever mindre ressursinnsats fra informantene sammenlignet med individuelt dybdeintervju. Vi kan få mye data med mindre ressursinnsats enn ved individuelt dybdeintervju.

Vår fokusgruppeintervjuguide (vedlegg 8) var temabasert, med supplerende spørsmål som ble anvendt ved behov for oppfølging under fokusgruppeintervjuene. Den ble utviklet for å sikre god kommunikasjon gjennom fokusgruppeintervjuene. Etter å ha erfart et fokusgruppeintervju ble et supplerende spørsmål lagt til i fokusgruppeintervjuguiden, dette for å kartlegge hvordan organdonasjon var meningsfull for intensivsykepleiere. Grunnlaget for denne endringen var at det fremkom under første fokusgruppeintervju at det var meningsfylt og givende arbeid. Malterud (2012, s.138-140) sier at ulempene med fokusgruppeintervju kan være at det blir ensidig og overfladisk, fordi det krever strukturert styring fra moderatoren. Gruppedynamikken kan hindre at opplysninger vedrørende sensitive forhold fremkommer, samt stenge for avvikende synspunkter. Dette kan dog unngås ved å gjennomføre flere intervjuer med ulike grupper som vi har gjort.

Ett av fokusgruppeintervjuene hadde en positiv gruppedynamikk, moderatoren presenterte tema og det var tilstrekkelig innblanding for at informantene selv førte samtalen videre. De samhandlet godt og det opplevdes som en kollegagruppe med god kontakt seg imellom. Det var noe mer utfordrende med de to andre intervjuene hvor det i det ene intervjuet var en informant som ikke var særlig deltakende og ved det andre var det en overdøvende informant. Til tross for dette virket det ikke som at de andre informantene ble påvirket. Ved første fokusgruppeintervju ble temaene presentert fortløpende, det var en godt engasjert gruppe med god og stabil dynamikk. Til tross for rike resultater valgte vi ved de to neste intervjuene å gå gjennom alle temaene før intervjuet begynte, dette for at informantene skulle få en mulighet til å forme noen tanker om de ulike punktene. Alle informantene var kollegaer, det kan dermed

tenkes at de var i trygge relasjoner og omgivelser. De viste gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon at de var trygge på hverandre.

Forfatterne av studien ble tidlig enige om en moderator og en observatør under både pilotintervjuet og fokusgruppeintervjuene. Vi anser det som en styrke i vår studie at alle tre fokusgruppeintervjuene er gjennomført av samme moderator slik at intervjuene ble utført så likt som mulig. Observatøren fikk muligheten til å stille spørsmål i slutten av hvert tema. Intervjuene ble gjennomført ved to universitetssykehus i Norge. Det kan betraktes som en fordel å gjennomføre intervju ved et sykehus vi kjenner til på forhånd da vi var i kjente omgivelser og blant annet kunne bidra med å booke rom. Jacobsen (2021, s.29-30) sier det muligens kan tenke seg at det blir utvist større tillit til forfatterne av studien blant informantene som kjenner til forskeren fra før, sammenlignet med ukjente informanter. Ulempene ved å være på kjent sykehus kan omhandle at man ikke ser enkelte sider av organisasjonen. Det kan være krevende å holde seg nøytral, og det kan være vanskelig å holde avstand til det man studerer og forfatterne kan ha forutinntatte holdninger.

Forfatterne av studien tenker at fordelen med å gjennomføre intervju på et ukjent sykehus med ukjente informanter var at vi startet med «blanke ark». Vi hadde ingen formening eller holdninger som kunne påvirke fokusgruppeintervjuene. Det kan også tenkes at man har en mer profesjonell tilnærming og relasjon enn hvis man intervjuer noen kjente. Vi tenker at ulemper ved å gjennomføre intervju på et ukjent sykehus kan dreie seg om språkbarrierer i form av ulike dialekter. Det kan også dreie seg om at vi var på et ukjent sted og dermed selv ikke var i kjente og trygge omgivelser. Dette var tatt med i betraktning i det vi startet studien.

Forfatterne av studien ønsket å inkludere tre intensivavdelinger fordelt på tre ulike universitetssykehus. Det var ikke mulig å gjennomføre da det var for kort tid og utfordrende for enkelte intensivavdelinger og ta imot oss. Vi kunne ha kartlagt blant annet alder og arbeidserfaring hos informantene, men dette ble ikke gjort. Til tross for det fikk vi et rikt datamateriale med mangfoldige meninger og erfaringer fra intensivsykepleiere fordelt på to universitetssykehus.

Reliabilitet og validitet

Forfatterne av denne studien tenkte at vi styrket reliabiliteten ved å innhente data fra ulike universitetssykehus i Norge og med flere informanter i hvert fokusgruppeintervju. Det ble foretatt et strategisk utvalg ut fra våre inklusjonskriterier. Forfatterne av denne studien har satt rammene for inklusjon- og eksklusjonskriterier og deretter ble utvalget gjennomført av avdelingsleder. Dermed ble valget tatt på bakgrunn av at informantene skulle inneha kunnskap og erfaring om fenomenet vi skulle undersøke. Dette bidrar forhåpentligvis til at studien vil være mulig å repetere ved flere anledninger og med andre informanter, ved andre sykehus med lignende kontekst.

Informantene i vår studie fikk ikke mulighet til å vurdere våre tolkninger, dette kan redusere reliabiliteten (Graneheim & Lundman, 2004, s.313). Det ble vurdert å gi informantene mulighet til å lese gjennom transkribering, men vi anså ikke det som nødvendig. Forfatterne av studien antar faktumet at vi var to stykker som deltok i analyseringen og analyserte tekstnært har bidratt til å gi konsensus som samstemmer overens med det våre informanter oppriktig sa. I tillegg har vår veileder hatt tilgang til innsamlet data, og veileder ble fortløpende kontaktet ved spørsmål. Det ble også brukt flere veiledninger i analyseringsprosessen. Dette bidro til å gjøre veileder delaktig i analyseprosessen og vi utførte justering ut fra tilbakemeldinger, noe vi vurderer vil styrke studiens bekræftbarhet og pålitelighet.

For å sikre at vår studie kunne valideres, vurderte vi fortløpende om metoden svarte til problemstillingen, i tillegg til at informasjonen fra informantene ble gjengitt korrekt. Forfatterne av denne studien presenterte intervjuguiden på masterseminar for å få tilbakemeldinger av medstudenter. Vi forespurte forbedringer til å utvikle vår intervjuguide. Dette medførte grundig vurdering av hvilke spørsmål som ble anvendt i fokusgruppeintervjuene. Vi fikk senere presentere analysen under fellesveiledning og masterseminar, dette var nyttig for oss og det medførte at det var flere synspunkt og meninger som vi tok med oss videre i resultat- og diskusjonsdelen i studien. Dette ga oss muligheten til å legge frem arbeidet vårt og få konstruktive og verdifulle tilbakemeldinger. Vi reviderte intervjuguiden i et pilotintervju, noe som var nyttig for oss for å utprøve spørsmålene. Det ble lagt vekt på åpne spørsmål for at svarene skulle reflektere informantenes subjektive og faglige erfaring. Ulempen med de åpne spørsmålene var at informantene kunne trenge litt tid på å svare, samt at de hadde behov for hjelp av våre supplerende spørsmål. Dette var vi forberedt på, og

hadde god nytte av våre supplerende spørsmål. Vi brukte kvalitativ innholdsanalyse som la klare retningslinjer, dette tenker vi kan bidra til å gi leseren mulighet til å vurdere studiens validitet.

6.3 Implikasjoner for praksis

Vår studie synliggjør og avdekker behovet for å rette et større fokus på kollegastøtte og debrif. Det er nødvendig for å ivareta intensivsykepleiere, dele erfaringer og det kan anvendes som en læringsarena.

Protokollen utarbeidet av NOROD kommer frem som et viktig verktøy med tanke på å ivareta donorpasienter og dennes pårørende. Det er nødvendig med familiesentrert omsorg for å kartlegge individuelle behov. Kurset utarbeidet av NOROD ble trukket frem og de fleste av våre informanter hadde gjennomført det. Det ble vektlagt viktigheten av å ha gjennomført kurset, samt repetere kurset med jevne mellomrom for å ha gjennomganger. I tillegg bør de aktuelle avdelingene forsøke å kurse flest mulig for å sikre kunnskap og trygghet i gjennomføring av intensivsykepleie ved organdonasjon.

Donasjonsprosessen ble beskrevet som ressurskrevende og det ble påpekt behovet for to intensivsykepleiere med ansvar for å ivareta både potensielle organdonorer og dennes pårørende. Dette gjaldt særlig i starten med tanke på prøvetaking, informasjon og stabilisering av mulig organdonor. Det er viktig å inkludere intensivsykepleiere i samtaler med pårørende. Dette kan forebygge misforståelser ved å gi økt forståelse til alle de berørte parter i donasjonsprosessen.

Reservasjonsrett ble et diskusjonstema og det var usikre retningslinjer, men det ble internt i gruppen foreslått at dersom man var imot organdonasjon burde det tas opp med ledelsen. Det ble påpekt at dersom personens holdninger kan hindre en potensiell organdonasjon, burde de ikke håndtere donorpasienter.

6.4 Implikasjoner for videre forskning

Vår studie avdekket ikke spesifikt noe vedrørende metoden cDCD. Dette er et nyttig tema å forske mer på fordi det fremkom i vår studie at informantene var usikre på metoden i henhold til prosedyrer. Det vil være høyst aktuelt å forske generelt på organdonasjon for å belyse verdien

i å opplyse befolkningen om viktigheten av det. Vi anser det som aktuelt at det forskes mer på organdonasjon fra et samfunnsperspektiv for å avdekke standpunkt og eventuelt hvem som sier ja eller nei, og hvorfor - gjerne med en spørreundersøkelse.

Det kan være aktuelt i forskning å sammenligne donorsykehusene sine fremgangsmåter for å ta opp det ømtålige spørsmålet vedrørende organdonasjon, og undersøke suksessraten for gjennomførte organdonasjoner. Man kan eksempelvis kartlegge likheter og ulikheter som kan føre frem til gode måter å ta opp teamet vedrørende organdonasjon, i den hensikt å øke tilgangen på organer.

Forfatterne av denne studien tenker det videre vil det være aktuelt å se nærmere på organdonasjonsprosessen fra et pårørende ståsted - hvordan de opplevde å bli ivaretatt, gjerne kartlegge deres tanker i ettertid og om de er forsonet med valget de tok. En aktuell og betydningsfull studie kan være å undersøke hvilken informasjon og veiledning pårørende får, hvilke tilbud de får og eventuelt hva de savner.

Det kunne vært spennende å se på samarbeidet mellom yrkesgrupper og kartlagt ulike roller og funksjoner, samt etiske utfordringer og psykisk belastning for pårørende, helsepersonell og eventuelt hva som kunne lettet det.

7.0 Konklusjon

I denne studien var det ønskelig å avdekke intensivsykepleieres erfaringer ved organdonasjon. Temaet som fremkom var *i skjæringspunktet mellom liv og død* med to påfølgende kategorier. Intensivsykepleierne ga uttrykk for en emosjonelt- og faglig utfordrende pasient- og pårørendegruppe. Det ble beskrevet som utfordrende å stå mellom aktiv behandling og organbevarende behandling. Intensivsykepleierne vektla behovet for erfaring og trygghet i sin rolle som intensivsykepleier. For å oppnå trygghet i sitt arbeid la intensivsykepleierne vekt på protokoll og kurs fra NOROD, disse kursene bidro til øvelse i kommunikasjon med pårørende i krise. Det ble avdekket mangel på, og behov for debrif i etterkant av å ha ivaretatt donorpatient- og pårørende. Et funn av stor betydning var tidsaspektet, som viste seg å være viktig i arbeidet med pårørende. Det ble påpekt av alle informantene at noe av det viktigste for å etablere en relasjon til pårørende var at de fikk tilstrekkelig tid sammen med sine nære. I tillegg til å bli beskrevet som utfordrende arbeid ble det også trukket frem opplevelsen av meningsfylt arbeid og plikten de hadde for samfunnet. Intensivsykepleierne beskrev donasjonsprosessen som en viktig del av deres arbeid og de var stolte over å ta del i donasjonsprosessen, på tross av at det opplevdes krevende. Denne studien viser viktigheten av å ha engasjerte intensivsykepleiere, som er bevisste sitt ansvar og årvåkne i henhold til mulige organdonorer. Ved å si ja til organdonasjon kan en donor redde opptil syv liv. Med dette som motivasjon ga informantene våre uttrykk for å være målrettet i sin behandling og ivaretagelse av donorpatient og deres pårørende. De var innforstått med at de behandlet organene for at noen andre skulle få sine livsviktige organer.

Vi håper denne studien kan være med på å belyse intensivsykepleiers funksjon og ansvar i donasjonsprosessen og viktigheten av familiesentrert omsorg.

Litteraturliste

- Eikeland Husebø, S. & Ballangrud, R (2021). Intensiv. I S Eikeland Husebø & R Ballangrud (Red.), *Teamarbeid i helsetjenesten fra et kvalitets- og pasientsikkerhetsperspektiv*. (s.157-164). Oslo: Universitetsforlaget.
- Benner, P. (1984). From Novice To Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice. *AJN The American Journal of Nursing*. 84. 1480. 10.1097/00000446-198412000-00025.
- Dæhlen, M. (2022, 22. august) *Hvorfor er nordmenn dårligst i Norden på organdonasjon?* Forskning.no <https://forskning.no/helsepolitikk/hvorfor-er-nordmenn-darligst-i-norden-pa-organdonasjon/2066269>
- Flodén, A., Berg, M., & Forsberg, A. (2011). ICU nurses' perceptions of responsibilities and organisation in relation to organ donation--a phenomenographic study. *Intensive & critical care nursing*, 27(6), 305–316. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.08.002>
- Forsberg, A., Flodén, A., Lennerling, A., Karlsson, V., Nilsson, M., & Fridh, I. (2014). The core of after death care in relation to organ donation - a grounded theory study. *Intensive & critical care nursing*, 30(5), 275–282. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.06.002>
- Forsberg, A., Lennerling, A., Fridh, I., Rizell, M., Lovén, C., & Flodén, A. (2015). Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive care nurses. *Nursing in critical care*, 20(3), 126–133. <https://doi.org/10.1111/nicc.12128>
- Gadamer H-G. Truth and method. 2nd rev. ed. London: Continuum; 2004.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gripewall, E., Kerstis, B., Björling, G., Fagerström, L., Mattsson, J., Widarsson, M., & Nyholm, L. (2022). Intensive Care Nurses' Experiences of Caring during the Organ Donor Process in Sweden : a Qualitative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 15(2), 720–726. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:rkh:diva-4275>

- Haor, B., Wróblewska, S., Daszuta, K., & Daszuta, D. (2019). Confirming the Brain Death and the Nurse's Task in the Care of Potential Organ Donors and Their Families. *Journal of Neurological & Neurosurgical Nursing*, 124-132.
<http://doi.org/10.15225/PNN.2019.8.3.5>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helse-Stavanger. (u.å). *Personvernombudet*. Hentet 15. mai 2022 fra <https://helse-stavanger.no/om-oss/personvernombud>
- Jacobsen, D. I. (2021). *Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse- og sosialfagene* (3. utgave.). Cappelen Damm akademisk.
- Karaman, A., & Akyolcu, N. (2019). Role of intensive care nurses on guiding patients' families/relatives to organ donation. Pakistan. *Journal of Medical Sciences*, 35(4), 1115-1121. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.4.1285>
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. SAGE Publications. <https://books.google.no/books?id=BPm4izC3prUC>
- Lincoln, Y.S. and Guba, E.G. (1985) *Naturalistic Inquiry*. SAGE, Thousand Oaks, 289-331.
[http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
- Lindgren, B.-M., Lundman, B. & Graneheim, U. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*. 108. 103632. 10.1016/j.ijnurstu.2020.103632.
- Malterud, K. (2012) *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. 3. utgave. Universitetsforlaget, Oslo.
- Malterud., K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. Utgave. Universitetsforlaget AS
- Malterud., K. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. Utgave. Universitetsforlaget AS

- Masoumian Hoseini, S. T., Manzari, Z., & Khaleghi, I. (2015). ICU Nurses' Knowledge, Attitude, and practice Towards their Role in the Organ Donation Process from Brain-Dead Patients and Factors Influencing it in Iran. *International Journal of Organ Transplantation Medicine*, 6(3), 105-113.
- Mastad, V. & Gulbrandsen, T. (2018). Nevrointensivpasienten. I D-G Stubberud (Red.) & T. Gulbrandsen, *Intensivsykepleie* (s.816-845). Cappelen Damm Akademisk.
- McGee, A., Gardiner, D., & Murphy, P. (2018). Determination of death in donation after circulatory death: an ethical propriety. *Current opinion in organ transplantation*, 23(1), 114–119. <https://doi.org/10.1097/MOT.0000000000000478>
- Meyer K., Bjørk I. T. & Eide H. (2011) Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process. *Journal of Advanced Nursing* 68(1), 104-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05721.x
- Meyer, K. (2018). Organdonasjon. I D-G Stubberud (Red.) & T. Gulbrandsen, *intensivsykepleie* (s.329-345). Cappelen Damm Akademisk.
- Norsk ressursgruppe for organdonasjon. (u.å). *Organdonasjon og transplantasjon. Aktivitetstall 1. januar - 31. desember 2022*. Hentet 15. februar 2023 fra <https://www.norod.no/wp-content/uploads/2023/01/NOROD-4.kvartal-2022.pdf>
- Norsk ressursgruppe for organdonasjon. (2021, desember). *Protokoll for organdonasjon*. Hentet 15. Mai 2022 fra: https://www.norod.no/wp-content/uploads/2022/07/Nettutgave-060722-Protokoll_for_organdonasjon.pdf
- Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. (u.å). *Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, SIKT*. Hentet 15. mai 2022 fra <https://sikt.no/>
- Norsk sykepleierforbund landsgruppe av intensivsykepleiere. (2017). *Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxIgGCkwVuoUe0fcXZ6NYPysIQb.pdf>
- NOU 2011:21. (2011). *Når døden tjener livet— Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-21/id666923/?ch=3>

- Orøy, A., Strømskag, K. E., & Gjengedal, E. (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nursing Ethics*, 22(2), 163–175. <https://doi.org/10.1177/0969733014523170>
- Polit, D.F. & Beck, C.T (2017) Nursing research generating and assessing evidence for nursing practice 10. edition. China: Wolters Kluwer
- Regional etisk kommite. (u.å). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning*. Hentet 15. mai 2022 fra <https://rekportalen.no/#hjem/home>
- Simonsson, J., Keijzer, K., Södereld, T., & Forsberg, A. (2020). Intensive critical care nurses' with limited experience: Experiences of caring for an organ donor during the donation process. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9-10), 1614-1622. <https://doi.org/10.1111/jocn.15195>
- Stiftelsen Organdonasjon. (u.å). *Bli organdonor*. Hentet 15. mai 2022 fra <https://organdonasjon.no/donorkort/>
- Stiftelsen organdonasjon. (u.å). *Fond til fagutvikling*. Hentet 15. mai 2022 fra <https://organdonasjon.no/fond/>
- Stubberud, D-G. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal.
- Thagaard., T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 5 utgave.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357
- Transplantasjonslova. (2015). Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (LOV-1973-02-09-6. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2015-05-07-25>
- YazdiMoghaddam, H., Manzari, Z-s., & Mohammadi, E. (2020). Nurses' Challenges in Caring for an Organ Donor Brain Dead Patient and their solution strategies: A Systematic Review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 25(4), 265-272. http://doi.org/10.4103.IJNMR_226_18

Witjes, M., Jansen, N. E., van Dongen, J., Herold, I. H. F., Otterspoor, L., Haase-Kromwijk, B. J. J. M., van der Hoeven, J. G., & Abdo, W. F. (2020). Appointing nurses trained in organ donation to improve family consent rates. *Nursing in Critical Care*, 25(5), 299-304. <https://doi.org/10.1111/nicc.12462>

Vedlegg 1: PICO skjema

P	I	C	O
ICU nurse, intensive care nurse, critical care nurse,	Team, next of kin,		Organ donation, organfailure, ICU ward,

Vedlegg 2: Søkeprosess, Medline



Wednesday, May 18, 2022 11:45:04 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	S5 AND S6	Limiters - Scholarly (Peer Reviewed) Journals; Date of Publication: 20120101-20221231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	44
S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	16,480
S5	(MH "Tissue and Organ Procurement") OR "Organ donation"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	22,504
S4	(MH "Advanced Practice Nursing") OR "advanced practice nursing"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	2,972
S3	"ICU nurs**"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	1,349
S2	"intensive care nurs**"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	2,310
S1	(MH "Critical Care Nursing") OR "Critical care nursing"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	10,796

Vedlegg 3: Søkeprosess, Cinahl



Wednesday, May 18, 2022 7:35:52 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	S5 AND S6	Limiters - Published Date: 2012/01-2022/1231; Peer Reviewed Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	54
S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	39,355
S5	(MH "Organ Donation") OR "organ donation"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	3,198
S4	(MH "Advanced Nursing Practice") OR "advanced nursing practice"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	11,611
S3	"CU nurs""	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	1,470
S2	"Intensive care nurs""	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	4,711
S1	(MH "Critical Care Nursing") OR "critical care nursing"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	23,800

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til avdeling.

Henvendelse om utvelgelse av informanter til fokusgruppeintervju i masterprosjektet:

Intensivsykepleie ved organdonasjon

Hensikt og formål

Vi, Beate Sørland Eltervåg og Lisa Marie Olufsen er masterstudenter i spesialisering innen intensivsykepleie, Det Helsevitenskapelige Fakultet, Universitetet i Stavanger. Førsteamanuensis Dagrunn Nåden Dyrstad er vår veileder i dette prosjektet. Til vår masteroppgave er det ønskelig å gjennomføre fokusgruppeintervju ved intensivavdelinger.

I vår masteroppgave ønsker vi å kartlegge hvilke erfaringer intensivsykepleiere har i forbindelse med organdonasjon.

For å få dekkende informasjon fra flere informanter vil det bli gjennomført semistrukturert fokusgruppeintervju med temabasert intervjuguide. Det er ønskelig å utføre et intervju ved ulike intensivenheter med 6-8 informanter i intervjuene. Vårt inklusjonskriterie er at informantene er intensivsykepleiere og har hatt ansvar for pasient som organdonor. Intervjuene vil bli gjennomført ved sykehuset i egnet lokale. Det settes av 60 minutter for intervjuet. Vi benytter båndopptaker for å kvalitetssikre transkribering i etterkant, dataen vil bli lagret etter forskrifter og slettet når studiet er fullført. Vi håper det blir mulig å gjennomføre fokusgruppeintervju i deres avdeling og at du kan bidra til å finne informanter som har erfaring med organdonasjon.

Godkjenning

Denne studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (SIKT) og Personvernombudet (PVO) ved Stavanger Universitetssykehus (SUS).

Kontakt

Kontakt oss gjerne ved spørsmål

Beate Sørland Eltervåg

Lisa Marie Olufsen

Tlf: 988 17 495

Tlf: 477 17 276

E-Mail: bs.eltervag@stud.uis.no

E-Mail: lm.olufsen@stud.uis.no

Med Vennlig hilsen

Beate Sørland Eltervåg & Lisa Marie Olufsen

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til informanter.

Vil du delta i forskningsprosjektet

Intensivsykepleie ved organdonasjon.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge hvilke erfaringer intensivsykepleiere har i forbindelse med organdonasjon. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi, Beate Sørland Eltervåg og Lisa Marie Olufsen er masterstudenter i spesialisering innen intensivsykepleie, Det Helsevitenskapelige Fakultet, Universitetet i Stavanger. Førsteamanuensis Dagrunn Nåden Dyrstad er vår veileder i dette prosjektet. Til vår masteroppgave er det ønskelig å gjennomføre fokusgruppeintervju ved intensivavdelinger.

I vår masteroppgave ønsker vi å kartlegge hvilke oppgaver intensivsykepleiere har i forbindelse med organdonasjon, samt intensivsykepleiers erfaringer rundt teamet mot organdonasjon.

For å få dekkende informasjon fra flere informanter vil det bli gjennomført semistrukturert fokusgruppeintervju med temabasert intervjuguide. Det er ønskelig å utføre et intervju ved ulike intensivenheter med 6-8 informanter i intervjuene. Våre inklusjonskriterier er at informantene er intensivsykepleiere og har hatt ansvar for pasient som organdonor. Intervjuene vil bli gjennomført ved sykehuset i egnet lokale. Det settes av 60 minutter for intervjuet. Vi benytter båndopptaker for å kvalitetssikre transkribering i etterkant, data vil bli lagret etter forskrifter og slettet når studiet er fullført. Vi håper det blir mulig å gjennomføre intervju i deres avdeling og at du kan bidra til å finne informanter som har erfaring med organdonasjon.

Vår problemstilling er som følger «*Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere ved organdonasjon*»

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Stavanger, det helsevitenskapelige fakultet, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Avdelingsleder ved din avdeling ble kontaktet med forespørsel om å utføre fokusgruppeintervju på din arbeidsplass. Våre inklusjonskriterier var som følger: intensivsykepleier med erfaring med organdonasjon. Utvalget og informasjonen er utført av din avdelingsleder.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dette er et kvalitativt studie hvor vi ønsker å gjennomføre en semistruert fokusgruppeintervju med temabasert intervjuguide. Det er ønskelig å utføre et intervju ved ulike intensivenheter med 6-8 informanter i intervjuene. Intervjuene vil bli gjennomført ved sykehuset i egnet lokale. Det settes av 60 minutter for intervjuet. Vi benytter båndopptaker for å kvalitetssikre transkribering i etterkant, data vil bli kryptert og lagret etter forskrifter og slettet når studiet er fullført. Vi håper det blir mulig å gjennomføre intervju i deres avdeling og at du kan bidra til å finne informanter som har erfaring med organdonasjon.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det vil bare være forfatterne av studien som har tilgang til dine opplysninger. Vi vil aidentifisere deg med kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Vi benytter nettskjema og diktafon som krypterer lydfilet etter opptak og lagrer den adskilt fra andre opplysninger. Dine opplysninger skal aidentifiseres og det vil dermed ikke være mulig å gjenkjenne deg som enkeltperson.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes mai 2023. Dine opplysninger vil være aidentifisert gjennom hele vår studie. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Stavanger har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Masterstudent, UiS: Beate Sørland Eltervåg

E-mail: bs.eltervag@stud.uis.no

Masterstudent, UiS: Lisa Marie Olufsen

E-Mail: lm.olufsen@stud.uis.no

Veileder: Dagrunn Nåden Dyrstad,

E-Mail: Dagrunn.n.dyrstad@uis.no

PVO Universitetet i Stavanger: Rolf Jegervatn

E-Mail: personvernombud@uis.no

Med Vennlig hilsen

Dagrunn Nåden Dyrstad

(Veileder)

Beate Sørland Eltervåg & Lisa Marie Olufsen

(Masterstudenter)

Vedlegg 6: Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: *Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere ved organdonasjon*, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

• å delta i fokusgruppeintervju.

• at mine personopplysninger lagres til prosjektslutt og deretter slettes.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 7: Fokusgruppeintervjuguide

Tema	Supplerende spørsmål
Intensivsykepleiers rolle i organdonasjonsteamet	<p>Hvilke erfaringer (og utfordringer) har dere med organdonasjon?</p> <p>Hvilke roller har intensivsykepleier ved organdonasjon?</p> <p>Hvilke retningslinjer og rutiner benyttes ved deres avdeling i forbindelse med organdonasjon?</p> <p>På hvilken måte er dette meningsfullt i arbeidet som intensivsykepleier?</p>
Teamarbeid ved organdonasjon	<p>Hvordan oppleves det tverrfaglige samarbeidet i donorprosessen og hvilke yrkesgrupper er aktuelle i denne prosessen?</p> <p>Hvilke rutiner benyttes for kollegastøtte og tverrfaglig samarbeid?</p>
Organbevarende behandling	<p>Hvordan opplever dere kompetansen ved deres avdeling og er det spesialiserte intensivsykepleiere som har ansvar for organdonor?</p>

<p>Pårørendearbeid i donasjonsprosessen</p>	<p>Når tenker dere det er hensiktsmessig å ta opp temaet omkring organdonasjon og hvilke erfaringer har dere med reaksjoner og opplevelser hos pårørende til organdonor?</p> <p>Hvordan er oppfølging av pårørende i prosessen rundt organdonasjon?</p> <p>Hvordan opplever dere å både ta hensyn til pårørende og samtidig gjennomføre organbevarende behandling?</p>
<p>Etikk knyttet til organdonasjon</p>	<p>Hvilke etiske utfordringer har dere opplevd ved organdonasjon?</p> <p>Kom gjerne med eksempler.</p>
<p>Annet</p>	<p>Hva mer ønsker dere å fortelle?</p>

Vedlegg 8: SIKT

Vurdering 21.09.2022

Referansenummer 422970

Type Standard

Dato 21.09.2022

Prosjekttittel Intensivsykepleie ved organdonasjon

Behandlingsansvarlig institusjon Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig Dagrunn Nåden Dyrstad

Student Beate Sørland Eltervåg

Prosjektperiode 01.10.2022 - 12.05.2025

Kategorier personopplysninger Almennelige Meldeskjema

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Personverntjenesten har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

FORUTSETNINGER FOR VURDERINGEN

Vi legger til grunn at sluttdato for behandlingen av personopplysninger er 12.5.2025, som oppgitt under Varighet i meldeskjemaet, og forutsetter at dette også oppdateres i informasjonsskrivet.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre data i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale og lignende som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 12.5.2025.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). Ved bruk av databehandler (spørreskjema leverandør, skylagring, videosamtale o.l.) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/meldeendringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos oss: Lasse Raa Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 9: E-protokoll

eProtokollnr:

3512-3512

Institusjon

Helse Stavanger HF

Periode

Oppstart: 17.10.2022

Avsluttes: 12.05.2023

Status

Innlevert

Tilbakemelding

Helse Stavanger HF

Behandlet

Hei

Saken er gjennomgått av
forskningsavdelingen. Studien kan
starte opp.

Mvh

Forskningsavdelingen

Vedlegg 10: Budsjett

Forfatterne av denne studien søkte «Fond til utvikling» gjennom Stiftelsen Organdonasjon. Vi innhentet informasjon om hva som krevdes av oss.

Det ble innvilget fond fra Stiftelsen Organdonasjon for å dekke reiseutgifter, kost og losji til de aktuelle universitetssykehusene.

Vedlegg 11: COREQ checklist

COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	19
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	ii
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	ii
Gender	4	Was the researcher male or female?	Female
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	1-2
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	1-2
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	19
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	1
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	23-24
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	20
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	20
Sample size	12	How many participants were in the study?	19
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	19
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	19-20, 48-49
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	19
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	19
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	23
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	21
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	62, 64, 65
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	16
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	22

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	27
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	23
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	27
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	23
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	25
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	51
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	27
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	43

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

Vedlegg 12: Spesifisering av studentbidrag

Master i spesialsykepleie, spesifisering av studentbidrag

UNIVERSITETET I STAVANGER

Studentene som skriver sammen, forplikter seg til å bidra likt. Den enkeltes bidrag skal spesifiseres, og signeres av studentene og veileder ved innlevering av masteroppgave.

STUDENT 1

Navn Beate Sørland Eltervåg

Spesialisering i: Intensivsykepleie

Bidrag: Har deltatt gjennomgående i hele prosessen, med utarbeidelse av intervjuguide, søkt teori og forskning, transkribering og analysering. Totalt forfattet hele studien sammen med medstudent. Deltatt på alle veiledninger og masterseminar.

STUDENT 2

Navn Lisa Marie Olufsen

Spesialisering i: Intensivsykepleie

Bidrag: Har deltatt gjennomgående i hele prosessen, med utarbeidelse av intervjuguide, søk relevant teori og forskning, transkribering og analysering. Totalt forfattet hele studien sammen med medstudent. Deltatt på alle veiledninger og masterseminar.

Signatur:

Student 1
Beate Sørland Eltervåg

Student 2
Lisa Marie Olufsen

Veileder: Dagnunn Næden Dyrstad