



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001-PRO-1-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	22-02-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-04-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	208
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	8828
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Organdonasjon

Pårørendes behov i krise og sorg

Organ donation

Relatives' needs in crisis and grief

Kandidatnummer: 208

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder: Oscar Tranvåg

Innleveringsdato: 21. april 2021

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

ORGANDONASJON

Pårørendes behov i krise og sorg



Foto: SewCream, fra Shutterstock.com

Bacheloroppgave i sykepleie
Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord
Kull 2018

Innleveringsdato: 21.04.21

Antall sider: 30

Antall ord: 8828

Sammendrag

Tittel: Organdonasjon – pårørendes behov i krise og sorg

Bakgrunn: Pårørende til hjernedøde pasienter som er potensielle organdonorer befinner seg i en akutt og overveldende situasjon som er sterkt preget av følelser. De er nødt til å foreta et valg om å samtykke til organdonasjon eller ikke, noe som kan være emosjonelt belastende. Å være sykepleier i en organdonasjonsprosess innebærer å gi sykepleie til pasienten, men også til pårørende. Pårørende har et behov for å bli sett og ivaretatt av en sykepleier i en slik sårbar situasjon.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere ivareta sentrale behov hos hjernedøde pasienters pårørende, som i krise og sorg skal ta stilling til organdonasjon?

Hensikten er å undersøke hvordan sykepleier kan støtte og vise omsorg til pårørende av hjernedøde pasienter som er potensielle organdonorer i krise og sorg.

Metode er litteraturstudie. Det er anvendt syv kvalitative forskningsstudier, som er funnet i søkedatabasene CINAHL og PubMed.

Resultater: Forskingen viser at pårørende har et sterkt behov for tydelig, enkel, og presis informasjon, spesielt om diagnosen hjernedød og hva det innebærer. Hvordan pårørende blir stilt spørsmålet om organdonasjon påvirker deres valgprosess. For å forstå og ivareta pårørendes behov for omsorg og støtte må sykepleier skape et godt forhold med pårørende. Sykepleiere må selv kunne identifisere deres kunnskaps mangler om organdonasjonsprosessen og hjernedød, slik at de bedre kan ivareta pårørendes behov.

Konklusjon: Pårørende befinner seg i en kompleks situasjon, og dødsfallet av familiemedlemmet medførte krisereaksjoner. Det viser seg avgjørende at sykepleiere er omsorgsfulle, empatiske, har gode kommunikasjonsferdigheter, samt kompetanse til å kunne ivareta pårørendes behov for informasjon og emosjonell omsorg i organdonasjonsprosessen.

Nøkkelord: organdonasjon, hjernedød, pårørende, erfaringer, krise, sorg.

Abstract

Title: Organ donation – relatives' needs in crisis and grief

Background: Relatives of brain dead patients who are potential organ donors remain in an acute and overwhelming situation which is strongly marked by emotions. They have to make a decision whether to consent to organ donation or not, which can make it more emotionally burdensome. Being a nurse in an organ donation process means providing nursing care for the patient, and also for the relatives. Relatives have a need to be seen and cared for by a nurse in such a vulnerable situation.

Research question: How can nurses provide necessary care for brain dead patients relatives' needs, who in crises and grief have to make a decision about organ donation?

Aim: The purpose of this study is to examine how nurses can support and care for relatives of brain dead patients who are potential organ donors in crisis and grief.

Method: This study is a literature study. The seven used qualitative research studies are found in CINAHL and PubMed search databases.

Results: Research shows that relatives have a strong need for clear, simple and precise information, especially about the diagnosis of brain death and what it entails. How relatives are asked the question of organ donation affected their decision-making process. In order to understand and care for relatives' needs of care and support, must nurses create a good relationship with the relatives. Nurses need to identify their knowledge deficits on the organ donation process and brain death, so they can better address the needs of relatives.

Conclusion: Relatives are in a complex situation, and the death of their family member led to crisis reactions. It turns out to be crucial that nurses are caring, empathetic, have good communication skills, as well as competence to be able to take care of relatives' needs for information and emotional care in the organ donation process.

Keywords: organ donation, brain death, relatives, experiences, crises, grief.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 INTRODUKSJON TIL TEMA	1
1.2 OPPGAVENS HENSIKT OG SYKEPLEIEFAGLIG RELEVANS	2
1.3 PROBLEMSTILLING.....	3
1.5 AVGRENSNING OG PRESISERING	3
2.0 TEORI	4
2.1 JOYCE TRAVELBEE SYKEPLEIETEORI	4
2.2 SENTRALE PERSPEKTIVER RELATERT TIL ORGANDONASJON	6
2.2.1 Når livet tar slutt.....	6
2.2.2 Organdonasjons juridiske forankring.....	6
2.2.3 Organdonasjonsprosessen	7
2.2.4 Å være pårørende i organdonasjonsprosessen.....	8
3.0 METODE	11
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	11
3.2 SØKEMETODE	12
3.2.1 Søkestrategi for å identifisere nyere forskningsbasert kunnskap	12
3.3 METODEKRITIKK	13
3.3.1 Kildekritikk av forskningsartikler	13
3.3.2 Kritisk vurdering av egen oppgave.....	14
3.4 FORSKNINGSETIKK	15
4.0 RESULTAT	16
4.1 PÅRØRENDES BEHOV FOR INFORMASJON	16
4.2 Å TA STILLING TIL ORGANDONASJON.....	17
4.3 BEHOV FOR STØTTE OG OMSORG	17
4.4 SYKEPLEIERS KOMPETANSE OG BEHOV FOR KOMPETANSEØKNING.....	18
5.0 DRØFTING	19
5.1 KOMMUNIKASJON TIL PÅRØRENDE I KRISE OG SORG	19
5.2 DONASJONSSAMTALEN	21
5.3 STØTTE OG OMSORG TIL PÅRØRENDE I SORG	22
5.4 SYKEPLEIERS KOMPETANSE.....	24
6.0 KONKLUSJON	26
REFERANSELISTE	28
VEDLEGG	1
VEDLEGG 1: SØKETABELLER.....	1
VEDLEGG 2: LITTERATURMATRISER.....	4
VEDLEGG 3: EKSEMPEL PÅ SJEKKLISTE FOR VURDERING AV EN KVALITATIV STUDIE	11
Tabell 1: PICO-skjema	12
Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13

1.0 Innledning

I dette første kapittelet gis det en introduksjon til tema, studiens hensikt, sykepleiefaglig relevans og problemstilling blir presentert. Videre avklares avgrensninger gjort i oppgaven, og en kort introduksjon til oppgavens videre oppbygning.

1.1 Introduksjon til tema

I løpet av de siste 50 årene har organtransplantasjon blitt til en vellykket verdensomspennende praksis (WHO, u.å.-a.). I dag er organtransplantasjon en etablert behandlingsform, og ofte den eneste livreddende behandlingen for organsvikt. Ifølge WHO Global Observatory on Donation and Transplantation utføres det i verden over 130.000 organtransplantasjoner, derimot er dette mindre enn 10% av det globale behovet. Videre finnes det også store forskjeller blandt landene i verden, når det gjelder tilgang på organer, nivå av sikkerhet, kvalitet og effektivitet ved donasjon og transplantasjon av menneskelige celler, vev og organer. Verdens helseorganisasjon har utarbeidet 11 veiledende prinsipper for menneskelig celle-, vev- og organtransplantasjon. Disse prinsippene har til hensikt å presentere et ordnet, etisk og akseptabelt rammeverk for anskaffelse og transplantasjon av celler, vev og organer til et terapeutisk formål. De forteller blant annet når det bør gjennomføres uttak av celler, vev og organer, som er etter innhentet samtykke av pårørende som kreves av landets lover og hvis det ikke er grunn til å tro at donor ville motsi donasjon. Prinsippene vektlegger også gjennomførelse av donasjon kun burde utføres når det kan nå et maksimalt terapeutisk potensial. Det burde heller ikke være økonomisk belastende for familier eller økonomisk profitabelt for donorer, familier, helsepersonell eller sykehus å gjennomføre (WHO, u.å.-b).

Ifølge transplantasjonsloven (2015) § 3-b, er en organdonor en «person som gir organ, celler eller vev til bruk i behandlinga av eit anna menneske, uavhengig av om avgjevinga skjer mens personen er i live eller etter at personen er død». I prinsippet er alle som dør av en bekreftet irreversibel intrakranial sykdom eller skade aktuelle som organdonorer. Dette innebærer pasienter med subaraknoidalblødning, trombose eller emboli i hjernen, blødning, skuddskader i hodet, drukning og hodetraumer etter ulykker. Det er også mulig å være organdonor for pasienter som har hatt en kortvarig hjertestans, der hjertefunksjonen har gjenoppstått, men hjernefunksjonene viser seg å være ødelagt (Gripheim et al., 2016, s. 485).

I Norge ble det utført 101 donasjoner fra avdød giver i 2020, som resulterte til 325 pasienter fikk et nytt organ. Derimot, per 31.12.2020 var det fortsatt 430 mennesker på venteliste for å

motta et organ. Beklageligvis er det flere som ikke får et nytt organ tidsnok, og som følge av dette døde 26 pasienter mens de var på ventelisten i 2020 (Bakkan, u.å.). I Norge utføres kun donasjon etter hjernedød, men det finnes en annen mulighet som blir praktisert i flere land, nemlig donasjon etter sirkulatorisk død (DCD). Metoden tillater donasjon etter hjerte- og åndedrettsstans, og er aktuelt når pasienten har så betydelig hjerneskade hvor det er formålsløst å drive med videre behandling. Pasienten blir erklært død fem minutter etter varig hjerte- og åndedrettstans, og organene kan da doneres (Stiftelsen Organdonasjon, u.å.).

Når en av ens nærmeste blir akutt og kritisk syk opplever ofte pårørende situasjonen som overveldende, kaotisk og fylt av usikkerhet. Pårørende beskriver ofte en opplevelse av bekymring, angst, hjelpeløshet, frustrasjon, sårbarhet, stress, ensomhet, sorg og skyldfølelse når de befinner seg i en slik situasjon. For ektefelle, foreldre, voksne barn, søsken og andre i nær relasjon kan det være krevende å ta stilling til organdonasjon, da det er nærmeste pårørende som må velge om det skal samtykkes til donasjon eller ikke (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 184-185). Pårørende har et behov for ivaretagelse av deres følelsesmessige og kognitive behov, når de befinner seg i en så sårbar situasjon (Meyer, 2020, s. 714).

1.2 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Sykepleiere som jobber på Rikshospitalet eller et av landets 27 donorsykehus, kan møte potensielle organdonorer og deres pårørende. Det er nødvendig for sykepleiere å ha kunnskap om organdonasjon, som følge av det økende behovet for transplantasjon. Sykepleier må i slike situasjoner, sammen med annet helsepersonell, gi pasientene best mulig behandling for å sikre organenes tilstand slik de kan doneres videre. Sykepleiere må bruke sin ervervede kunnskap, men også innhente kunnskap om pårørendes opplevelser og behov for å kunne skape og opprettholde et tillitsforhold, samt for å gi dem støtte og omsorg (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 185).

En betydningsfull del av sykepleiernes profesjonelle verktøy, er yrkesetikken. Den består både av uskrevne verdier og normer for profesjonen, og bidrar til å skille mellom gode og mindre gode handlingen. Men, den består også av nedskrevne regler som heter Sykepleierforbundets yrkesetiske retningslinjer (Molven, 2019, s. 71). I yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det sykepleieren skal vise respekt, omtanke og inkludere

pårørende, videre skal sykepleieren ivareta pårørendes rett til informasjon (Norsk sykepleieforbund, 2019).

Etter å ha gjennomført litteratursøk i flere forskningsdatabaser har jeg oppdaget at forskning på pårørendes erfaringer i organdonasjonsprosessen, er sparsomt. På bakgrunn av den emosjonelle påkjenningen de erfarer, er det et behov for å undersøke og tilegne seg mer kunnskap om dette temaet. Hensikten med denne litteraturstudien er derfor å belyse, og danne en dypere forståelse for hvordan sykepleiere kan støtte og vise omsorg til nære pårørende som befinner seg i den emosjonelle situasjonen organdonasjon medbringer.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere ivareta sentrale behov hos hjernedøde pasienters pårørende, som i krise og sorg skal ta stilling til organdonasjon?

1.5 Avgrensning og presisering

Grunnet oppgavens begrensning i omfang vil jeg avgrense oppgaven ved å ikke inkludere barn under 18 år som pårørende, organdonasjon ved levende donor, og heller ikke selve transplantasjonsprosessen. Det blir også ikke tatt stilling til religion eller andre trosretninger i forhold til organdonasjon. Oppgaven begrenses til organdonasjon ved hjernedød, og inkluderer ikke donasjon etter sirkulatorisk død, DCD, ettersom dette ikke blir utført i Norge enda. Tidsrom vil være fra pårørende får informasjon om hjernedød, til de må ta stilling til en eventuell organdonasjon og opplevelsene til pårørende rundt dette.

2.0 Teori

I dette kapitlet utdypes sykepleieteorien til Joyce Travelbee, relevante medisinske begreper, pårørende i organdonasjonsprosessen, sorg og krisereaksjoner.

2.1 Joyce Travelbee sykepleieteori

Joyce Travelbee var en amerikansk psykiatrisk sykepleier, som i sin sykepleiefilosofi definerte sykepleie slik:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 29).

Teorien til Travelbee fokuserer på sykepleierens oppgave til å danne et menneske-til-menneske-forhold med et individ (pasient) og/eller pårørende. Menneske-til-menneske-forholdet er sykepleierens hjelpemiddel til å kunne nå sitt mål og sin hensikt, altså å forebygge, mestre sykdom og lidelse, og for å oppleve mening ved disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 171). For å hjelpe sykepleier å etablere dette forholdet brukes kommunikasjon, som en prosess. For å søke, gi informasjon og omsorg bruker sykepleieren denne kommunikasjonsprosessen, og pårørende gjør det samme for å få hjelp og for å vurdere i hvilken grad de anser sykepleieren som et hjelpende menneske (Travelbee, 2001, s. 135-137). Kommunikasjonsprosessen hjelper sykepleieren å bli kjent med pårørende, og motsatt. Når sykepleieren kjenner pårørende, kan hun enklere yte meningsfull hjelp, og kunne oppfatte når de har behov for hjelp selv om de ikke sier noe selv (Travelbee, 2001, s. 141).

Et kjennetegn til den profesjonelle sykepleieren, er ferdigheten til å kunne bruke seg selv terapeutisk. I det vektlegges den bevisste evnen til å bruke sin egen personlighet og kunnskap til å etablere et forhold og lindre vedkommendes plager. For å gjøre dette må sykepleieren ha en dyp forståelse for hvordan det er å være et menneske, samt være klar over egne meninger og forståelse om sykdom, lidelse og død. Dette vil være avgjørende for sykepleieren i forhold til hvilken grad hun klarer å hjelpe andre å oppleve mening (Travelbee, 2001, s. 44-45).

Travelbee presenterer fem faser for å kunne etablere og utvikle mennesket-til-mennesket-forholdet. Når sykepleier og pårørende møtes for første gang befinner de seg i *det innledende*

møtet, der vil begge gjennom observasjoner og antakelser forme meninger om hverandre. Sykepleierens oppgave er først å selv forstå en selv stereotypiserer og deretter bryte ned sin egen kategorisering for å kunne anse den syke eller familien som unike mennesker (Travelbee, 2001, s. 186-188).

Deretter går forholdet videre over i fasen *fremvekst av identiteter*, hvor sykepleier og pårørende vil begynne å knytte seg mer til hverandre. Deres individuelle identiteter vil begynne å vokse frem, og betrakter hverandre mer som unike individer, og mindre som kategorier. For sykepleieren fører dette til en begynnelse av å få tak på hvordan pårørende som individer føler, tenker og oppfatter situasjonen (Travelbee, 2001, s. 188-189).

I den tredje fasen, *empatifasen*, vil evnen til å kunne leve seg inn i eller ta del i og forstå andres indre opplevelser i øyeblikket prege forholdet. I sykepleiesituasjoner vil det si en tar en del i andres sinnstilstand, har en forståelse av den andre, men samtidig står utenfor og er to ulike personer (Travelbee, 2001, s. 193-195).

I den fjerde fasen, *sympati og medfølelse*, foreligger det en grunnleggende trang eller et ønske for sykepleieren å lindre plager. Sykepleieren vil gjennom sympati og medfølelse bli i stand til å kunne forstå den andres plager, oppleve medlidenhet, og ha et ønske om å hjelpe vedkommende som har det vondt. Når sykepleieren gir følelsesmessig støtte, vises det gjennom interesse, kommunikasjon og omsorg, og vil være med å holde pårørende oppe i den vanskelige tiden. Sympati og medfølelse til mennesker kan vekke til en avgjørende viljeshandling når denne følelsesmessige støtten blir benyttet riktig av sykepleieren. Derimot kan det ha stor negativ betydning psykisk og fysiologisk dersom det er i en liten grad eller et fullstendig fravær av sympati og medfølelse i sykepleieprosessen (Travelbee, 2001, s. 200-202).

Den siste fasen, *gjensidig forståelse og kontakt*, er det overordnede målet for all sykepleie i etableringen av et menneske-til-menneske-forhold, og oppfylles når partene har gjennomgått de første fire fasene. Gjensidig forståelse og kontakt er en kombinasjon av tanker, følelser og holdninger som uttrykkes og formidles mellom dem. Det handler om hvordan de oppfatter hverandre og opptrer ovenfor hverandre på. Opplevelsen vil være ulik mellom dem, derimot vil erfaringene de har delt være betydningsfulle og viktige for begge parter (Travelbee, 2001, s. 211).

2.2 Sentrale perspektiver relatert til organdonasjon

2.2.1 Når livet tar slutt

Medisinsk defineres død, *mors*, som irreversibelt opphør av et individs liv. Det er når organenes og cellenes virksomhet opphører, døden inntreffer. Opphør av hjerteslag og respirasjon er de klassiske tegnene på død. Når blodsirkulasjonen opphører, vil hjernecellene slutte å fungere og til slutt død (Roald & Iversen, 2017). Juridisk defineres en person død «når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme. Varig hjerte- og åndedrettsstans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen.» (Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon, 2015, § 2).

Juridisk sett er det blitt definert dødsriterier som legger føring for organtransplantasjon. I forskriften om dødsdefinisjon ved donasjon av organer, celler og vev (2015) § 3 stilles det krav som skal være oppfylt for å diagnostisere en pasient som blir opprettholdt sirkulatorisk og respiratorisk kunstig, for død, altså hjernedød. Det skal være en bekreftet intrakranial sykdomsprosess, som vil si sykdom eller en skade i skallehulen. Pasienten skal være totalt bevisstløs, og det skal ikke skyldes nedkjøling eller være medikamentelt betinget. Pasientens eget åndedrett, alle hjernenervreflekser, og blodtilførselen til hjernen, skal være opphørt. Dette benevnes som donasjon etter hjernedød (Stiftelsen Organdonasjon, u.å.).

I Norge gjennomgår pasienter som er potensielle organdonorer kliniske undersøkelser og røntgenundersøkelse, for å verifisere at blodforsyningen til hjernen er totalt opphørt (Meyer, 2020, s. 717). Pasienten er da hjernedød. Hvis det er spørsmål om organdonasjon skal den utføres av to leger som personlig ikke skal delta i det kirurgiske inngrepet ved donasjon eller transplantasjon. Da utføres enten en cerebral angiografi, hvor kontrastvæske injiseres inn i de fire pulsårene som frakter blod til hjernen (carotisarteriene og vertebralisarteriene). Eller en arcografi, hvor kontrastvæske injiseres inn i aortabuen for å bekrefte opphør av blodforsyningen til hjernen (Gripheim et al., 2016, s. 485).

2.2.2 Organdonasjons juridiske forankring

I prinsippet er alle som dør av en bekreftet irreversibel intrakranial sykdom eller skade, aktuelle som organdonorer. Det innebærer pasienter med subaraknoidalblødning, trombose eller emboli i hjernen, blødning, skuddskader i hodet, drukning, og hodetraumer etter ulykker.

Det er også mulig å være organdonor for pasienter som har hatt en kortvarig hjertestans, der hjertefunksjonen har gjenoppstått, men hjernefunksjonene viser seg å være ødelagt (Gripheim et al., 2016, s. 485). Når en pasient er konstatert død, eller når sannsynligheten for at dødsfall vil inntreffe innen kort tid og videre livreddende behandling er meningsløst, skal det etter § 11 i transplantasjonsloven (2015) vurderes om pasienten kan være en aktuell organdonor.

I Norge har alle over 16 år har rett til å samtykke til å donere organer, celler og vev etter deres bortgang, jf. § 13 første ledd første punktum. Jf. § 13 første ledd andre punktum, har ikke pårørende rett til å nekte gjennomførelsen av donasjonen når vedkommende har samtykket til å være organdonor, med forbehold om det er medisinsk mulig. Hvis avdødes ønske ikke er kjent, vil lege sammen med pårørende forsøke å finne ut av hva avdøde kan ha ønsket. Donasjon vil ikke skje dersom avdøde kan ha hatt ønsker om å ikke være organdonor, eller hvis en av de nærmeste pårørende nekter for donasjon når avdødes ønske er ukjent. Donasjon vil heller ikke gjennomføres hvis det ikke er mulig å komme i kontakt med pårørende, eller hvis avdøde ikke har pårørende (Transplantasjonslova, 2015, § 13).

For å samtykke til å bli organdonor er det ulike måter en kan gjøre det på før en dør. Det enkleste er å fortelle det til dem som er nærmeste pårørende, en annen måte er å registrere seg som organdonor i sin personlige kjernejournal på internett hos Helsenorger. I tillegg er det mulig å fylle ut donorkort som er laget av organisasjonen Stiftelsen Organdonasjon og ha dette tilgjengelig i for eksempel lommeboken (Helsenorge, 2018).

2.2.3 Organdonasjonsprosessen

Organdonasjon er en prosess hvor det skjer en transplantasjon av et organ eller en del av et organ fra et menneske til et annet menneske. Donasjonen kan komme fra en levende eller en død giver. Det er i hovedsak 5 organer som doneres i Norge, og det er hjertet, lunger, lever, nyrer og bukspyttkjertel/øyceller. En kan også donere og få transplantert ulike vev, slik som hjerteklaffer, blodårer, hornhinne, benvev og sener (Norsk ressursgruppe for organdonasjon, u.å.).

All koordinering av organdonasjon og transplantasjon i Norge, skjer gjennom Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. De samarbeider med 27 sykehus i Norge, som blir kalt for donorsykehus. Disse sykehusene har den nødvendige kompetansen og er medisinsk tilrettelagt til å kunne gjennomføre organbevarende behandling og støtte transplantasjonsteamet ved uttak av organer. Det betyr det kun er mulig å gjennomføre en

organdonasjon hvis en dør på et av disse 27 donorsykehusene eller på Rikshospitalet (Stiftelsen Organdonasjon, u.å.).

Organdonasjonsprosessen starter når behandlende lege eller sykepleier tar kontakt med transplantasjonskoordinator på Rikshospitalet, for å melde om de muligens har en potensiell organdonor. Da mottar transplantasjonskoordinatoren relevante medisinske opplysninger for å kunne avgjøre om pasienten egner seg som organdonor og hvilke organer som kan være aktuelle for donasjon (Meyer, 2020, s. 716). Blodprøver til vevstyping sendes så fort det er mulig til Rikshospitalet, selv om diagnostiske prosedyrer ikke er gjennomført, organdonasjon ikke er avgjort, og før tillatelse til donasjon er fått av pårørende. Dette blir gjort da det sparer tid hvis donasjon er aktuelt, men hvis donasjon ikke blir aktuelt eller realisert blir blodprøver og opplysninger makulert og donasjonsprosessen avsluttes (Gripheim et al., 2016, s. 485).

Hvis pasienten eller pårørende har samtykket til å organdonasjon vil organdonasjonsprosessen fortsette. Den livsbevarende behandlingen vil avsluttes, men behandlingen av pasienten vil gå over til organbevarende behandling, også kalt donorpreservasjon. Som følge av forbindelsen mellom sentralnervesystemet og kroppen er brutt etter døden, oppstår det svikt i alle kroppens organer. Den organbevarende behandlingen innebærer derfor å opprettholde funksjonen til alle vitale organer ved bruk av kunstige midler, helt til organuttaket finner sted (Gripheim et al., 2016, s. 485-486).

2.2.4 Å være pårørende i organdonasjonsprosessen

Pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Som oftest er dette ektefelle, registrert partner, person i samboerskap eller foreldre. Det kan også være barn over 18 år, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, eller en verge (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b).

Pårørende til pasienter med total ødeleggelse av hjernen må få informasjon om hva hjernedød er, bli innforstått med at alt håp er borte, og videre behandling er hensiktsløs. Befinner pasienten seg på et av landets donorsykehus skal donoransvarlig lege ta seg av pårørende etter dødsfallet og informere dem om muligheten til organdonasjon. Denne samtalen bør finne sted etter pårørende vet det ikke lenger er noe håp for overlevelse (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 185-186).

I akuttisituasjoner hvor pasienten er kritisk syk er opplevelsen av trygghet det viktigste for pårørende. Dette inkluderer mottakelse av den beste behandlingen og pleien, samt lindring av ubehag og smerter. I sin helhet er det viktigste for dem at alt som kan gjøres, blir gjort (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 169). Pårørende har ofte behov for å motta informasjon om tilstanden til pasienten og et behov for å kunne være i nærheten eller sammen med pasienten. De har et behov for å motta støtte fra helsepersonell. Det må videre tilrettelegges muligheten til å få informasjonen gjentatte ganger, muligheten til å stille spørsmål og muligheten for å stille spørsmål til lege (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 169). I transplantasjonsloven (2015, § 14) har pårørende lovfestede rettigheter om å få informasjon.

Pårørende har behov for å bli sett, møtt og ivaretatt av helsepersonell, da de befinner seg i en sårbar situasjon. Forholdene må være tilrettelagt slik pårørende opplever trygghet og tillit i donasjonsprosessen. Videre har de også et behov å få tid til å kunne akseptere bortgangen av deres kjære og til å takle tapet av personen (Meyer, 2020, s. 714-715). Pårørende skal videre få muligheten til en verdig avskjed før avdøde flyttes til operasjon for organuttaket, eller muligheten til å ta farvel etter uttaket er gjennomført. Denne avskjeden kan være viktig for pårørende for å komme i gang med sorgprosessen. Etter donasjon skal de få tilbud om å se eller være med på stellet av avdøde (Gripheim et al., 2016, s. 487). Syning etter uttaket av organer kan være godt for pårørende. Pasienten som før donasjon så levende ut vil ikke lenger se slik ut, men blek og kald slik som en forventer en død person ser ut. De kan da forsikre seg om ivaretagelsen av verdighet til pasienten og estetikken etter donasjonen (Meyer, 2020, s. 724-725).

Ettersom tiden på intensivavdelingen ofte er kort, og situasjonen pårørende har vært i var preget av krise og sorg, kan de sitte igjen med mange spørsmål. Som følge av dette praktiseres det på mange intensivavdelinger oppfølging av pårørende. I disse samtalene kan pårørende få opplysninger om hvilke organer som ble videre transplantert og motta et takkebrev fra direktøren ved Oslo Universitetssykehus (Meyer, 2020, s. 725).

2.2.4.1 Sorg og krisereaksjoner

Sorg er en prosess for å bearbeide tapet av et menneske som har stått en nær, og starter når en får høre vedkommende er død. Sorgprosessen gjennomgås for å akseptere tapet, og bryte tilknytningen til den nære, slik en kan komme seg videre (Skants, 2014, s. 191). Mennesker som er i sorg kan føle på en tristhet, skyldfølelse, sinne, uvirkelighetsfølelse og en opplevelse

av håpløshet. Fellestrekk for all sorg er at det alltid vil utløse sterke og dype følelser for mennesker (Renolen, 2015, s. 197).

I krisepsykiatrien inndeles reaksjoner etter akutte hendelser inn i fire faser. Den første fasen kalles *sjokkfasen*, og den inntreffer i de første minuttene eller timene etter hendelsen. Den er ofte preget av usikkerhet, forvirring og et indre kaos. I denne fasen har en ofte få reaksjoner, men oppmerksomhet og konsentrasjonen kan svekkes. Den andre fasen betegnes som *reaksjonsfasen* og en begynner å ta hendelsen inn over seg. Fasen er ofte preget av fortvilelse, engstelse og rastløshet. *Bearbeidingsfasen* er den tredje, og den er ulik reaksjonsfasen i den forstand at reaksjoner ikke alltid er til stede. En kan oppleve fravær av tanker og følelser eller som svakere i en periode, til de kommer tilbake. Den siste fasen er *nyorienteringsfasen*, og den forekommer når en begynner å akklimatisere seg og orienterer seg mot hverdagen igjen. Pårørende kan oppleve en tilleggsfase som oppstår før sjokkfasen, kalt usikkerhetsfasen. Da vet en ikke noe om situasjonen eller om tilstanden til familiemedlemmet. En er ofte redd for hva som kan ha skjedd. Pårørende preges ofte av engstelse og fantasier, og en forsøker iherdig å innhente informasjon eller svar. Denne fasen er svært belastende for pårørende og den kan vare i minutter til over flere dager (Skants, 2014, s. 181-182).

3.0 Metode

I dette kapitlet gjør jeg rede for litteraturstudie som metode, søkestrategi til funn av forskningsartikler, og videre presenteres metodekritikk og forskningsetikk.

3.1 Litteraturstudie som metode

Ifølge Thidemann (2015, s. 76) er metode en systematisk fremgangsmåte som benyttes for å innhente informasjon og kunnskap til å belyse en problemstilling. Dalland (2020, s. 54) påpeker metode som et redskap til å hjelpe innhenting av data til å undersøke noe. Vi skiller mellom kvantitative og kvalitative metoder. Ved bruk av kvantitativ metode får vi data som er målbare, i form av tall. Ved kvalitativ metode derimot, innhenter en data om menneskers opplevelse og meninger, som ikke kan tallfestes.

Begrunnelsen for hvorfor en velger én bestemt metode, skal være på grunn av en mener det er akkurat den metoden som egner seg best til å kunne belyse problemstillingen (Dalland, 2020, s. 53). Det finnes 6 normer for hvordan framgangsmåten bør være. Resultatene skal være i samsvar med virkeligheten, innsamlet data skal være systematisk utvalgt og brukes nøyaktig. Forskeren skal tydeliggjøre sin forforståelse av fenomenet, det skal være mulig å kontrollere og kritisere resultatene, og forskningen skal springe ut i fra eksisterende forskning og bygge videre på den (Dalland, 2020, s. 58).

For denne bacheloroppgaven er litteraturstudie valgt som metode. Den er valgt på bakgrunn av ønske om å innhente litteratur fra flere ulike kilder og perspektiv til å drøfte og belyse problemstillingen. I en litteraturstudie er det den allerede eksisterende litteraturen en studerer. Materialet i en litteraturstudie er fra forskningsartikler hvor forskere har fremstilt sin forskning om temaet en har valgt. En systematiserer den samlede kunnskapen når en skriver en litteraturstudie (Støren, 2013, s. 16-17). Hensikten med systematiseringen er å gi leseren oppdatert kunnskap og god forståelse på det området problemstillingen omfatter. Det gjøres ved å samle inn litteratur, kritisk gjennomgå den og sammenfatte funnene. Det skal også vises hvordan en har kommet frem til kunnskapen som er blitt opplyst om i studien. Å gjennomføre en litteraturstudie innebærer å formulere en presis og avgrenset problemstilling, forberede litteratursøk, gjennomføre litteratursøk, vurdere kvaliteten på artiklene, analysere og tolke resultater og funn fra artiklene, og til slutt sammenfatte resultatene og presentere dem i resultatkapitlet i oppgaven (Thidemann, 2015, s. 79-80).

3.2 Søkemetode

3.2.1 Søkestrategi for å identifisere nyere forskningsbasert kunnskap

Når en skal finne aktuell forskning til problemstillingen sin, kan en benytte relevante søkedatabaser. Søk gjennomføres ved bruk av emneord eller søkeord som en ønsker artiklene skal omhandle. Noen av disse databasene har egne emneordsystemer som referer til innholdet i artiklene, slik som MeSH, *Medical Subject Headings*. Hvis en bruker egne søkeord i fritekst, vil treffene inneholde ordet i enten tittel, sammendrag eller fra full tekst i artikkelen. Når en bruker mange søkeord kombineres dem med AND, OR eller NOT. AND brukes når en ønsker artiklene skal inneholde flere søkeord, og OR brukes når en ønsker søkeord x eller y skal inkluderes i artikkelen. Hvis en vil utelukke et spesifikt søkeord brukes NOT (Thidemann, 2015, s. 85-88).

For å finne relevant forskning er en annen mulighet å foreta et manuelle søk. En kan for eksempel gjennomgå litteraturlisten til forskningsartikler som er aktuelle å se om en finner litteratur som er relevant. Eller kan en gjøre søk etter fag- og vitenskapelige artikler i tidsskrifter, og lese igjennom hvilke artikler de har brukt (Thidemann, 2015, s. 83).

Ettersom databasene er på engelsk, ble det kun brukt engelske emneord og søkeord. Videre ut over i søkeprosessen innhentet jeg mer kunnskap om hvordan utføre gode søk, og søkene ble mer omfattende. I noen søk derimot ble det brukt for mange søkeord, som resulterte til at jeg ikke fant noe relevant forskning. Derfor inkluderer flere søk, få søkeord. Jeg var i hovedsak interessert i litteratur som anvendte kvalitativ metode, på grunn av dens belysning av menneskers opplevelser, erfaringer, tanker og meninger.

Jeg anvendte PICO-skjema som et hjelpemiddel til å utarbeide relevante søkeord som jeg kunne bruke i forskningsdatabasene. Et PICO-skjema har som formål å være til hjelp for å systematisere problemstillingen og for å gjøre litteratursøk enklere (Thidemann, 2015, s. 86).

Tabell 1: PICO-skjema

Patient/Problem	Intervention	Comparison	Outcome
Tissue and organ procurement	Communication	(ikke aktuelt)	Professional-family relations
Organ procurement	Support		Bereavement

Organ donation	Critical care nursing		Experience
Brain death	Decision making		
	Nursing		

For å finne forskningsartikler har jeg brukt ulike databaser, slik som Cinahl, Medline og PubMed. Inkluderte artikler i denne oppgaven er funnet fra databasene Cinahl og PubMed. Søkeord som ble brukt, med ulike søkekombinasjoner, var de overnevnte i PICO-skjema, men også «health professionals», «family», «nursing care», «critical care nursing», «support», «consent» og «Norway». I litteraturstudien gjennomførte jeg et manuelt søk etter artikkelen «Organ donation experiences of family members» ettersom den var blitt henvist til i flere av mine valgte artikler (Manuel et al., 2010).

For ytterligere detaljer, i form av fullstendige søketabeller, se vedlegg 1, og for fullstendige litteraturmatriser, se vedlegg 2.

Videre utarbeidet jeg inklusjons- og eksklusjonskriterier, slik jeg enkelt kunne sortere hvilke artikler som var aktuelle og ekskludere dem som ikke var.

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Publisert i tidsrommet 2011-2021	Publisert før 2011
Relasjon mellom sykepleier og pårørende	Pårørende under 18 år
Sykepleieperspektiv eller pårørendeperspektiv	Organdonasjon fra levende organdonor
Artikler skrevet på norsk eller engelsk	Artikler som i hovedsak omhandlet donasjon ved sirkulatorisk død
Artikkel tilgjengelig i fulltekst	

3.3 Metodekritikk

3.3.1 Kildekritikk av forskningsartikler

Dalland (2020, s. 152) sier kildekritikk er en metode som innebærer å vurdere og å karakterisere kildene som er benyttet i oppgaven. Hensikten er at leseren skal være delaktig i

refleksjonene om gyldighet og relevans til utvalgt litteratur, for å belyse problemstillingen. Det første jeg gjorde for å kvalitetssikre litteraturen var å sjekke at forskningsartiklene benyttet IMRaD-strukturen. Vitenskapelige artikler er ofte pålagt denne strukturen når de skal publiseres i tidsskrifter. I artikler med IMRaD-strukturen presenteres forskningen først med et kort sammendrag, kalt abstrakt. Deretter presenteres den fullstendige artikkelen ved å først gi en introduksjon om hensikten med studien (I), deretter en oppsummering av anvendt metode (M), etterfulgt med presentasjon av resultatene (R), og en diskusjon eller evaluering av resultatene (D). Til slutt beskrives konklusjonen, og der kan en inkludere videre anbefalinger (Thidemann, 2015, s. 30-31).

For å ytterligere kvalitetssikre litteraturen har jeg tatt i bruk Helsebibliotekets sjekklister (Helsebiblioteket, 2016). For de kvalitative forskningsartiklene har jeg brukt sjekklisten «kvalitativ studie» og for forskningsartikkelen som er en litteraturstudie skrevet av Mills & Koulouglioti (2016), har jeg anvendt sjekklisten «sjekkliste for overskriftsartikler» (Helsebiblioteket, 2016). Alle artiklene har jeg vurdert til å ha en høy kvalitet og relevans for problemstillingen min. Det skal nevnes at alle forskningsartiklene er publisert tidligst i 2010, men noen av forskningsartiklene har gjennomført studien sin før 2010, eller inkludert andre studier som er publisert før 2010. Se vedlegg 3 for eksempel på utfylt sjekkliste av en kvalitativ studie.

Det er benyttet både primær- og sekundærkilder i oppgaven. Når forfatteren selv presenterer eget forskningsarbeid er det en primærkilde, mens en sekundærkilde innebærer tolkning en annen forfatters forskningsarbeid (Thidemann, 2015, s. 71). I oppgaven er det i hovedsak brukt forskningsartikler som er primærkilder, men det er også brukt en forskningsartikkel som er en sekundærkilde. Litteraturen om Joyce Travelbee er sekundærlitteratur, i form av oversettelse fra engelsk til norsk. Det kan bety forfatteren kan ha gjort mistolkninger. Annen teori litteratur er sekundærlitteratur, men jeg har ikke etterstrebet å finne primærlitteratur til dem.

3.3.2 Kritisk vurdering av egen oppgave

Ettersom oppgaven bygger på tidligere publisert forskning og litteratur, har jeg benyttet APA 7th til utførelse av kildehenvisninger og referanser, for å kreditere forfatter og unngå plagiering. Studier fra ulike land som ikke har et likt helsevesen kan være en svakhet i forhold

til validitet. Derimot var mange funn i de ulike studiene like, noe som er en styrke i forhold til overførbare funnene gir mellom landene.

Jeg vil tilføye at jeg har gode engelsk kunnskaper og forstår språket godt. Dette anses som en styrke da alle inkluderte forskningsartikler er skrevet på engelsk. Alle opplysninger og referanser fra forskningene er oversatt til norsk av meg selv og ved bruk av ordbok, men det skal inkluderes at det kan innebære mistolkninger.

3.4 Forskningsetikk

Forskningsetikk innebærer å vurdere forskningen i sammenheng med samfunnets normer og verdier. Vurderingen skal inkludere alt fra planlegging, valg av problemsstilling, metode, anvendelse av resultater, og vurderingen skal rapporteres. En viktig del av forskningsetikken innebærer å ivareta personvernet til dem som deltar i forskningen, slik de ikke blir påført skade eller unødvendige belastninger av å delta. Det finnes forskningsetiske komiteer som skal bevare de forskningsetiske normene (Dalland, 2020, s. 168).

Dalland (2020, s. 171) påpeker det skal søkes om forhåndsgodkjenning fra en av de regionale forskningsetiske komiteene når det skal gjøres en medisinsk eller helsefaglig forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger. Fem av syv artikler benyttet i oppgaven har opplyst godkjenning fra forskningsetisk komité. Simonsson et al. (2020) hadde ikke behov for godkjenning av svensk etisk komité da studien ikke inneholdt sensitive opplysninger, men den er godkjent av Luleå universitets etiske styre. Artikkelen har berettet at alle deltakerne har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om deltakelse i forskningen og har gitt skriftlig samtykke. Mills & Koulouglioti (2015) artikkel er en litteraturstudie, og er derfor ikke vurdert av forskningsetisk komité.

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatene fra de syv valgte forskningsartikkelene. Resultatene er blitt tematisert og sammensatt i 4 ulike temaer.

4.1 Pårørendes behov for informasjon

Pårørende var preget av sjokk, kaos, nummenhet og vantro, og beskrev følelsene som hemmende over deres ferdighet til å ta inn over seg informasjonen de fikk (Manuel et al., 2010; Mills & Koulouglioti, 2016; Sarti et al., 2018; Marck et al., 2016).

Et tydelig, enkelt og presist språk var hjelpsomt for pårørende til å forstå den medisinske tilstanden og prognosen til deres kjære (Marck et al., 2016; Mills & Koulouglioti, 2016). Sarti et al. (2016) påpekte at bruk av medisinsk terminologi skapte mer forvirring og stress for pårørende. Pårørende ønsket kontinuerlig oppdatering om tilstanden til familiemedlemmet, selv om situasjonen var preget av usikkerhet.

Tre av de syv inkluderte studiene (Berntzen og Bjørk, 2014; Manuel et al. 2010; Mills & Koulouglioti, 2016) beskrev pårørende vanskeligheter med å forstå diagnosen, da kroppen fremsto som varm, uskadd og levedyktig for dem. Pårørende i studien til Berntzen & Bjørk (2014) beskrev erfaringer med utilstrekkelig informasjon om hjernedød, som førte til mangel på tillit til diagnosen. For å oppnå bedre forståelse om diagnosen hjernedød, var det hjelpsomt for pårørende å få muligheten til å se eller være med på gjennomførelsen av bildediagnostikk som utføres til å bekrefte hjernedød (Marck et al. 2016; Sarti et al., 2016; Mills & Koulouglioti, 2016).

Pårørende opplevde helsepersonell hadde gode kommunikasjonsferdigheter og var sensitive når de ga informasjon og oppdatering på situasjonen. Sykepleierne i studien til Orøy et al. (2011) og Simonsson et al. (2020) beskrev viktigheten av å være til stede når familien fikk informasjon og spørsmål om donasjon av lege. Det var på grunn av ønsket og behovet for å vite at pårørende forsto informasjonen, og for videre ivaretagelse av pårørende.

I Berntzen & Bjørk (2014) og Marck et al. (2016) studier kom det frem et behov for ettersamtale med helsepersonell som hadde vært involvert, ettersom pårørende hadde spørsmål, uker og måneder etter donasjonen var gjennomført. Pårørende som fortsatt hadde

ubesvarte spørsmål i ettertid, erfarte å være i sorg måneder og år etter donasjonen (Sarti et al., 2018).

4.2 Å ta stilling til organdonasjon

Mills & Koulouglioti (2016) oppdaget en konsekvens av å få spørsmål om organdonasjon for tidlig eller før pårørende forsto diagnosen hjernedød. For noen pårørende førte det til mer emosjonelt stress og psykologisk traume i lang tid etter dødsfallet. Videre funn viser at tydelig kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell var viktig for pårørendes valgprosess. Pårørende ble negativt preget med traumatiske minner, hvis informasjonen var uklar og utilstrekkelig.

Pårørende i studiene til Berntzen & Bjørk (2014) og Marck et al. (2016) erfarte spørsmålet om organdonasjon som en overraskelse og var krevende å ta stilling til, da tapet av deres kjære i utgangspunktet var overveldende nok. I studien til Orøy et al. (2011) opplevde noen pårørende det traumatisk å få spørsmål om pasienten og deres stilling til organdonasjon når tilstanden til pasienten var preget av usikkerhet. I tilfellene hvor pårørende på forhånd visste pasientens synspunkt på organdonasjon, var spørsmålet enklere å ta stilling til og mindre belastende for pårørende (Berntzen & Bjørk, 2014; Sarti et al., 2018; Marck et al., 2016).

Flere pårørende opplevde tiden etter samtykke som en god tid, en tid hvor de fikk muligheten til å være sammen med pasienten og ta farvel. Tiden de ventet på organuttaket ga pårørende muligheten til å starte å akseptere situasjonen og begynne bearbeiding av sorgen (Berntzen & Bjørk, 2014; Orøy et al., 2011; Manuel et al., 2010). Flere pårørende uttrykte donasjonsprosessen og valget om å donere som en emosjonell belastning, men det positive resultatet ga dem trøst og en meningsfølelse (Marck et al., 2016; Berntzen & Bjørk, 2014; Manuel et al., 2010).

4.3 Behov for støtte og omsorg

For pårørende var helsepersonell viktige støttespillere i organdonasjonsprosessen. Noen opplevde helsepersonell som støttende og hjelpsomme, mens andre hadde negative opplevelser, som hovedsakelig på grunn av dårlig kommunikasjon og utilstrekkelig informasjon (Manuel et al. 2010).

Flertallet av pårørende beskrev eksepsjonell empatisk omsorg fra sykepleierne (Sarti et al., 2018; Marck et al., 2016). De erfarte sykepleierne som omsorgsfulle, hadde medfølelse til

dem, og ivaretok deres emosjonelle behov. Mills & Koulouglioti (2016) oppdaget pårørende erfarte langvarige positive effekter av god sykepleie når sykepleiere ga passende støtte, omsorg og brukte tilstrekkelig tid til å forklare situasjonen og prosessen videre.

Sykepleiere uttrykte det mest krevende, men viktigste, i prosessen var å informere, gi omsorg og ivareta de emosjonelle behovene til pårørende (Simonsson et al., 2020; Mills & Koulouglioti, 2016). Å bygge et godt forhold til pårørende var viktig for å kunne få en bedre forståelse av deres behov for støtte og omsorg (Simonsson et al., 2020).

4.4 Sykepleieres kompetanse og behov for kompetanseøkning

Flere intensivsykepleiere opplevde deres erfaring med pårørende og kritisk syke pasienter før videreutdannelsen, var hjelpsomt når de hadde en pasient som var organdonor.

Videreutdannelsen ga dem også gode forutsetninger til å ivareta en organdonor (Simonsson et al., 2020). Videre i studien påpekes det av noen sykepleiere mangelfull opplæring i videreutdannelsen og av arbeidsgiveren. Sykepleierne understrekte selv om de hadde fått bedre opplæring, var det ingenting som fullstendig kunne forberedt dem på å ivareta en organdonor og familien for første gang.

Sykepleiere syntes det var vanskelig å gi pårørende informasjon og støtte (Simonsson et al., 2020; Mills & Koulouglioti, 2016). Spesielt hvis de selv manglet tilstrekkelig kunnskap og hadde problemer med å gi gode forklaringer til pårørende. I begge overnevnte studier informerte sykepleiere at de selv er nødt til å kunne identifisere når deres kunnskap er mangelfull. De må oppsøke informasjon og tilegne seg kompetanse om hjernedød og organdonasjonsprosessen hvis det er et behov. Mills & Koulouglioti (2016) påpeker å øke kompetansen kan det føre til bedre formidling av informasjon og bedre evne til å ivareta pasienten og pårørende frem til donasjonen gjennomføres. Videre påpekes det at økt kompetanse kan føre til bedre omsorg og støtte til pårørende fra sykepleierne og evne til å forutse emosjonelle og fysiske behov pårørende kan ha.

5.0 Drøfting

I dette kapittelet drøftes resultatene opp mot relevant teori for å besvare problemstillingen; hvordan kan sykepleiere ivareta sentrale behov hos hjernedøde pasienters pårørende som i krise og sorg skal ta stilling til organdonasjon?

5.1 Kommunikasjon til pårørende i krise og sorg

Når et familiemedlem blir akutt kritisk syk eller skadet, innlagt på sykehus, og etter kort tid erklært hjernedød, rammes pårørende betydelig. Ifølge Berntzen & Bjørk (2014), Sarti et al. (2018), Marck et al. (2016), Manuel et al. (2010), og Mills & Koulouglioti (2016) har pårørende et behov for tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Pårørende uttrykte i studiene til Manuel et al. (2010), Mills & Koulouglioti (2016) Sarti et al. (2018) og Marck et al. (2016) vanskeligheter med å forstå informasjonen de fikk, som følge av hvor emosjonelt preget de var. Pårørende erfarte opplevelse av sjokk, kaos, nummenhet og vantro. Moesmand & Kjøllesdal (2004, s. 151) understreker å oppleve slik hendelser kan medbringe psykologisk stress, og følelser av ulik intensitet og varighet. Det kan forekomme i angst, sårbarhet, frykt, hjelpeløshet, fortvilelse og håpløshet. Som følge av å brått bli kastet inn i en situasjon hvor en er pårørende til en akutt kritisk syk, kan det ifølge Skants (2014, s. 181) føre til nedsettelse av evnen til å forstå informasjon og til å ta inn over seg hendelsen. Dette samsvarer med sjokkfasen og den naturlige sorgreaksjonen meddeler Skants (2014, s. 181).

Ifølge Travelbee (2001, s. 187) er det nødvendig hvis sykepleier skal kunne hjelpe pårørende i denne situasjonen, å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee (2001, s. 29) understreker sykepleiers oppgave er å hjelpe pårørende mestre sine erfaringer med lidelse og innhente meningen med disse erfaringene. Videre presiserer Travelbee (2001, s. 137) det innledende møtet danner grunnlaget for etablering av menneske-til-menneske-forholdet. Hvor sykepleier vil bruke sin evne til å se «mennesket» i pårørende, altså som et enkeltindivid. Sykepleier og pårørendes forhold kan da videreutvikle seg og det oppstår en fremvekst av identitetene deres. Som følge av dette vil de knytte seg mer til hverandre, og sykepleier kan da begynne å forstå hvordan pårørende føler, tenker og oppfatter situasjonen.

Kommunikasjonsprosessen brukes av sykepleier som et virkemiddel til å danne dette forholdet nevner Travelbee (2001, s. 136-137). Den hjelper partene å bli kjent med hverandre, på den måten kan sykepleier innhente og videreformidle informasjon og omsorg til pårørende.

Når sykepleier og pårørende har fått et bekjentskap, vil det være enklere å kunne gi meningsfull hjelp, også når pårørende ikke spør etter det.

I tillegg var ikke alltid informasjonen pårørende fikk betryggende eller tilfredsstillende nok til å erkjenne hjernedød (Berntzen & Bjørk 2014; Manuel et al. 2010; Mills & Koulouglioti, 2016). Basert på funnene kan det tolkes at pårørende opplevde en konflikt mellom deres oppfatning av død og hva de ble fortalt av helsepersonell om hjernedød. Ved bruk av dagens moderne medisin kan livsviktige funksjoner slik som sirkulasjon og respirasjon opprettholdes kunstig ved bruk av maskiner, selv etter hjernedød (Roald & Iversen, 2017). Pårørende uttrykte vansker i å forstå familiemedlemmet deres var hjernedød, når de visuelt sett fremsto som levedyktig. Pårørende i studiene til Berntzen & Bjørk (2014), Manuel et al. (2010) og Mills & Koulouglioti (2016) utdypet det med eksempler slik som at de pustet, hadde puls, blodtrykk og var varm. Når et menneske dør av åndedrett- og sirkulasjonsstans, stopper hjertet å slå, personen slutter å puste, huden endrer farge og kroppstemperaturen synker (Kvam, 2018). På bakgrunn av dette er det forståelig pårørende har vanskeligheter med å skjønne personen er hjernedød, når de baserer døden på det visuelle inntrykket. I studiene til Marck et al. (2016), Sarti et al. (2016) og Mills & Koulouglioti (2016) påpekes et tiltak sykepleier sammen med lege, kan gjøre for å hjelpe dem oppnå forståelse. Det er å gi dem muligheten til å være med på utførelsen av bildediagnostikk eller se bilde av sirkulasjonsopphøret til hjernen.

Sarti et al. (2016), Mills & Koulouglioti (2016) og Marck et al. (2016) påpeker bruk av medisinske terminologier og et komplisert språk av helsepersonell, skaper enda mer forvirring og stress for pårørende. Ut ifra dette kan et godt tiltak for sykepleiere være å bruke et enkelt, forståelig og presist språk når de formidler informasjon. Meyer (2020, s. 715) bekrefter dette hjelpende tiltaket er bra for å kunne ivareta pårørende og møte dem på det stadiet de er følelsesmessig og kognitivt. For øvrig formidler Meyer (2020, s. 715) det kan være tillitsskapende når sykepleiere bruker kommunikasjonsmetoder som er sensitiv og empatisk. I motsetning til flere pårørende, opplevde noen pårørende i studien til Berntzen & Bjørk (2014) og Marck et al. (2016) tilstrekkelig informasjon, og helsepersonells kommunikasjonsferdigheter som gode. Basert på funnene kan det tolkes at når informasjon blir gitt på en god måte og det blir satt av god tid, vil det ha en positiv effekt for pårørendes psykiske helse.

Flere pårørende i studiene til Berntzen & Bjørk (2014), Marck et al. (2016) og Sarti et al. (2018) satt igjen med spørsmål relatert til organdonasjonsprosessen, selv uker og måneder etter donasjonen hadde funnet sted. For noen resulterte det til fortsettelse av sorg, måneder og år etterpå. Meyer (2020, s. 725) bekrefter dette, og tilføyer det kan være betydningsfullt å ha ettersamtale med pårørende, hvor de kan få svar på spørsmålene, og en bekreftelse på at alt som var mulig å gjøre, ble gjort. Det kan tenkes at det også kan hjelpe for sorgprosessen og for å finne mening med hendelsen, å få vite hvilke organer som videre ble transplantert, samt motta takkebrev.

5.2 Donasjonssamtalen

Temaet og spørsmålet om organdonasjon, ble mottatt ulikt av pårørende. På den ene siden, oppdaget Berntzen & Bjørk (2014) og Marck et al. (2016) flere pårørende erfarte spørsmålet om organdonasjon som en stor overraskelse, og var vanskelig for dem å ta stilling til. Bakgrunnen for dette var tapet av familiemedlemmet var overveldende nok i seg selv. Moesmand & Kjøllesdal (2004, s. 186) støtter denne påstanden og presiserer når spørsmålet om organdonasjon stilles, vil det uansett skje på et tidspunkt hvor pårørende er utrolig sårbare. Derimot er det ikke lovfestet når en skal ta opp spørsmålet om organdonasjon. For øvrig er det lovfestet i transplantasjonsloven (2015, § 11) at det skal foretas en vurdering om pasienten er en potensiell donor når videre livreddende behandling er formålsløs og det er sannsynlig døden vil inntreffe innen kort tid, eller når pasienten er konstatert død. Det formidles av Gripheim et al. (2016, s. 484) at det er legen som informerer pårørende og tar opp spørsmålet om organdonasjon, men det er viktig sykepleier også er til stede da pårørende ofte har behov for gjentatt informasjon og støtte av sykepleier. Sykepleiere i studiene til Simonsson et al. (2020) og Orøy et al. (2011) uttrykte tilstedeværelsen av en annen faktor for å være med på samtalen, det var muligheten til å forsikre pårørendes forståelse av informasjonen.

Negative opplevelser utdypes videre i studien til Mills & Koulouglioti (2016) hvor pårørende uttrykte påførelse av emosjonelt stress og psykologisk traume i ettertid, hvis spørsmålet ble stilt for tidlig eller før pårørende forsto diagnosen hjernedød. Det viser seg at det er avgjørende hvordan og når spørsmålet om organdonasjon stilles. Med hensyn til pårørende som ikke forsto diagnosen hjernedød, er det forståelig at spørsmålet påførte dem mer emosjonelt stress. Å få tid til å kunne akseptere dødsfallet til familiemedlemmet deres, samt få muligheten til å takle tapet, er ifølge Meyer (2020, s. 715) et behov pårørende har. Dessuten kan det også tenkes at denne tiden vil hjelpe pårørende videre i sorgprosessen. For å redusere

videre psykisk påkjenning, kommenterte pårørende i studien til Mills & Koulouglioti (2016) det hjalp når informasjonen var informativ og ble tydelig kommunisert. Til forskjell fra pårørende som fikk klar og tilstrekkelig informasjon ble de andre pårørende som ikke hadde mottatt dette, negativt preget med traumatiske minner i ettertid. Basert på funnene tolkes den beste metoden for helsepersonell er å være klar, tydelig og informativ når prater med pårørende angående organdonasjon.

På den andre siden, uttrykte pårørende som visste hva familiemedlemmets synspunkt på organdonasjon var, at det var enklere å ta stilling til spørsmålet. De opplevde spørsmålet mindre psykisk belastende, i motsetning til pårørende som ikke visste hva familiemedlemmet deres hadde ønsket kommer det frem i studiene til Berntzen & Bjørk (2014), Sarti et al. (2018) og Marck et al. (2016). Et annet relevant punkt som kom frem i studiene til Marck et al. (2016), Berntzen & Bjørk (2014) og Manuel et al. (2010) er flere pårørende opplevde donasjonsprosessen og spørsmålet om donasjon som en emosjonell belastning, men å gjennomføre organdonasjonen ga dem trøst og meningsfølelse. Travelbee (2001, s.103) nevner menneskers tilbøyelighet, evne til å finne mening i lidelse, og sykepleierens mål om å hjelpe pårørende i lidelse til å finne mening i disse erfaringene. Ved å få mer kontroll og muligheten til å påvirke utfallet av den tragiske hendelsen de befinner seg i, kan det trolig hjelpe dem til å takle hjelpsløsheten og fortvilelsen de kjenner på. Det kan tenkes, å gi pårørende muligheten til å ta det siste valget, eller muligheten til å følge familiemedlemmets siste ønske, også kan gi dem anledningen til å finne mening i tragedien.

5.3 Støtte og omsorg til pårørende i sorg

Sykepleierne understrekte viktigheten av å bygge et godt forhold til pårørende, for å oppnå en god forståelse på deres behov for støtte og omsorg, i studien til Simonsson et al. (2020). Eide & Eide (2007, s. 166) presiserer pårørende i krise har et behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. Sykepleier bør derfor tilrettelegge for muligheten til at deres behov og ønsker blir hørt, ved å aktivt lytte og være til stede. Det kan videre bidra til opplevelse av trygghet og tillit for pårørende. God kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende kan hjelpe pårørende å bearbeide reaksjoner, samt mestre krisen bedre. Pårørende i studien til Manuel et al. (2010) bekrefter dette, og uttaler kommunikasjon og mengden informasjon var de hovedsakelig årsakene bak deres opplevelse med sykepleiere.

Når sykepleier skal støtte pårørende, påpeker Meyer (2020, s. 715) at empati kan påvirke pårørendes opplevelse av donasjonsprosessen. Travelbee (2001, s. 193) inkluderer empati som en egen fase i menneske-til-menneske-forholdet. Hun utdyper evnen til å ha empati i sykepleiesituasjoner, vil si at en tar del i den andres sinnstilstand og har en forståelse av den andre. Derimot er ikke empati tilstrekkelig nok. Travelbee (2001, s. 200) påpeker forholdet mellom sykepleier og pårørende må utvikle seg til den tredje fasen, nemlig til sympati og medfølelse. Det er først da sykepleieren bruker sin forståelse av den andre, og har et ønske om å hjelpe lindre pårørendes plager. For å kunne vise pårørende sympati og medfølelse, må sykepleieren vise følelsesmessig støtte gjennom interesse, non-verbal og verbal kommunikasjon og ved å gi dem omsorg. Dessuten understreker Travelbee (2001, s. 201) at den følelsesmessige støtten sykepleier gir kan stimulere til en avgjørende viljeshandling for pårørende. Ut ifra dette kan det tolkes at når sykepleieren har empati, sympati og medfølelse, vil pårørende oppleve støtte i situasjonen de befinner seg i, og det kan videre hjelpe dem til å ta en avgjørelse om organdonasjon.

Pårørende som erfarte god omsorg fra sykepleierne, uttalte i studien til Sarti et al. (2018) og Marck et al. (2016) sykepleierne som omsorgsfulle, de viste medlidenhet, og ivaretok de emosjonelle behovene til pårørende. Travelbee (2001, s. 211) formidler at det er når tanker, følelser og holdninger deles mellom pårørende og sykepleier, den siste fasen i mennesket-til-menneske-forholdet, gjensidig forståelse og kontakt oppnås. Disse delte erfaringene mellom pårørende og sykepleier vil være betydningsfulle og viktige for forholdet dem imellom. Dette støttes av pårørende i studien til Mills & Koulouglioti (2016) hvor familiene opplevde god sykepleie ga dem langvarige positive effekter. De formidlet de erfarte dette når sykepleierne ga passende støtte, omsorg, og tok seg god tid til å forklare situasjonen og organdonasjonsprosessen.

Tiden etter samtykke til donasjon var gitt erfarte flere pårørende i studiene til Berntzen & Bjørk (2014), Orøy et al. (2011) og Manuel et al. (2010) som en god tid. De fikk mulighet til å tilbringe tid med avdøde og tid til å ta farvel. Pårørende uttrykte det ga dem muligheten til å begynne bearbeidingen av sorgen, samt var det hjelpsomt å vite at noe godt kom ut av den tragiske hendelsen. For å hjelpe pårørende forstå deres kjære er død, kan et godt tiltak for sykepleier være å markere dette, for eksempel ved å sette frem kunstige lys og blomster på et bord med en hvit duk over. Pårørendes ønsker om planleggingen av avskjeden bør imøtekommes av sykepleier påpeker Meyer (2020, s. 724). Sykepleier må i tillegg informere muligheten for en prest eller annen åndelig veileder kan være til stede og lage en minnestund.

Til slutt understreker Meyer (2020, s. 724) at pårørende bør informeres om når donorteamet kommer, slik de kan forberede seg på når de må forlate avdøde.

Meyer (2020, s. 724-725) konkluderer at syning av avdøde etter organuttaket kan videre hjelpe pårørende akseptere døden, og hjelpe sorgprosessen deres. Pårørende vil visuelt kunne se familiemedlemmet deres er død, i form av endret hudfarge, avdøde er kaldere og puster ikke lengre. Videre kan det være til fordel for pårørende å se avdøde for å forsikre seg om ivaretagelsen av estetikken og verdigheten gjennom hele donasjonsprosessen.

5.4 Sykepleiers kompetanse

Et annet relevant punkt som blir identifisert i studiene til Simonsson et al. (2020) og Mills & Koulouglioti (2016) var sykepleieres mangel på kompetanse i organdonasjonsprosessen. Sykepleiere informerte det var vanskelig å gi pårørende støtte og informasjon når de selv ikke hadde gode nok kunnskaper om organdonasjonsprosessen. Disse funnene viser til et behov for sykepleiere å få bedre opplæring, men også nødvendigheten for sykepleiere å selv tilegne seg kunnskapen de mangler. Det vil for det første føre til bedre sykepleie til pårørende, når de har kunnskap til å kunne gi gode forklaringer om for eksempel hjernedød og hva organdonasjon innebærer. For det andre kan det tenkes at økt kompetanse hos sykepleiere vil gjøre dem bedre rustet til å vite hvilke og hvordan opplevelsene kan være for pårørende. Det kan videre resultere til evnen til å gi bedre omsorg og støtte når de kan forutse deres emosjonelle og fysiske behov. Dette blir bekreftet i begge studiene av sykepleiere som har erfart å være sykepleiere i organdonasjonsprosessen (Simonsson et al., 2020; Mills & Koulouglioti, 2016).

Intensivsykepleiere som ble intervjuet i studiene til Simonsson et al. (2020) og Mills & Koulouglioti (2016) fortalte videreutdannelsen ga de fleste gode forutsetninger for å ivareta pårørende, men flere opplevde fortsatt et behov for kompetanseøkning. Derimot påpekes det av sykepleierne i Simonsson et al. (2020) at ingenting skikkelig kunne forberedt dem på å ivareta familien til en organdonor for første gang, på grunn av den sårbare og vanskelige situasjonen de befinner seg i.

Basert på funnene er det et behov for mer kunnskap og opplæring hos sykepleierne i hvordan kommunisere med pårørende om hjernedød, sorg, og de emosjonelle og fysiske behov pårørende har. Det er sykepleierne som omgås pårørende mest, og da er det essensielt at sykepleierne føler seg trygge i sin rolle. Det er viktig at de har tilstrekkelig kunnskap slik de kan svare på pårørendes spørsmål, eller gjenfortelle hva som tidligere har blitt sagt av lege. På

den måten kan det tenkes at pårørende vil oppleve en bedre helhetlig omsorg, trygghet til sykepleier, og ivaretagelse av behovene deres under hele prosessen.

6.0 Konklusjon

I denne bacheloroppgaven har jeg studert litteratur om hvordan sykepleiere kan ivareta sentrale behov hos hjernedøde pasienters pårørende som i krise og sorg skal ta stilling til organdonasjon.

Situasjonen pårørende befant seg i viser seg å være veldig sammensatt, og sykepleier må forstå situasjonens kompleksitet. Pårørende har nettopp opplevd tapet av en person som sto dem nær, og det utløser krisereaksjoner. Denne krisen fører til en stor emosjonell belastning for pårørende, og opplevelsen preges av sjokk, fortvilelse, kaos, nummenhet og vantro. Forskningslitteraturen beskriver særlig pårørendes behov for klar, tydelig og repeterende informasjon, da sjokkfasen preger evnen deres til å forstå situasjonen og informasjonen de mottar. Spesielt har de fleste vansker med å forstå begrepet hjernedød. Sykepleier har her en viktig oppgave i å gi informasjon på en forståelig måte, og bruke bildediagnostikk for å vise sirkulasjonsopphøret til hjernen om nødvendig.

Spørsmålet om organdonasjon erfarte pårørende ulikt. Når avdødes ønske var kjent var spørsmålet mindre belastende, i motsetning til når de ikke kjente ønsket til avdøde erfarte pårørende mer emosjonell belastning. Å gjennomføre organdonasjonen ga dem trøst og meningsfølelse. Sykepleier må legge til rette for at pårørende får mulighet til å tilbringe tid med avdøde og ta farvel før donasjon, eller ta farvel ved syning etter organuttaket. For pårørende opplevdes dette som hjelpsomt til å starte bearbeidingen av tapet og sorgen. I ettertid av donasjon kan pårørende ha ubesvarte spørsmål, og for å hjelpe dem komme videre i sorgprosessen bør det tilbys av sykepleier ettersamtale for å oppklare og svare på spørsmålene deres.

Sykepleier bør gjennom sin adferd og kommunikasjon vise at de ønsker å hjelpe pårørende mestre krisen ved å skape et menneske-til-menneske-forhold. Pårørende i krise trenger medmenneskelig kontakt, støtte og noen å dele sine tanker og følelser med, og dette kan sykepleiere hjelpe dem med. En del pårørende uttrykte misnøye med manglende ivaretagelse av behovene deres fra sykepleiere, mens andre uttrykte at sykepleierne var omsorgsfulle, viste medlidenhet, og ivaretok deres emosjonelle behov. For å unngå misnøye og mer belastning for pårørende må sykepleiere ha en god evne til å kommunisere med mennesker i sorg og krise. Sykepleiere som ikke har gode nok kunnskaper om kommunikasjon, hjernedød, organdonasjon og ivaretagelse av pårørende må tilegne seg mer kunnskap. Når sykepleier er

trygg i sin rolle, har gode kunnskaper til å kunne videreformidle informasjon og gi omsorg vil det gi positive effekter for pårørendes psykiske helse.

Referanseliste

- Bakkan, P.-A. (u.å.). *Organdonasjon og transplantasjon*. Oslo Universitetssykehus.
<https://organdonasjon.no/app/uploads/2021/01/4.kvartal-2020.pdf>
- Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(5), 266–274.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon. (2015). *Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon av organer, celler og vev* (FOR-2015-12-21-1813). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-21-1813>
- Gripheim, J. M., Bakkan, P.-A., Kongshaug, K., Authen, A. R. & Grov, I. (2016). Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth & K. C. Toverud (Red.), *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., s. 483–509). Gyldendal Akademisk.
- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *Sjekklistor*.
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsenorge. (2018, 27. september). *Organdonasjon redder liv*.
<https://www.helsenorge.no/donorkort/organdonasjon/>
- Kvam, M. (2018, 27. april). *Livets siste timer*. NHI.no. <https://nhi.no/sykdommer/kreft/den-siste-tiden-hjemme/livets-siste-timer/>
- Manuel, A., Solberg, S. & MacDonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37(3), 229–237. <https://doi.org/PMID:20629462>
- Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., Weiland, T. J. & Jelinek, G. A. (2016). Potential Donor Families' Experiences of Organ and Tissue

- Donation–related Communication, Processes and Outcomes. *Anaesthesia and Intensive Care*, 44(1), 99–106. <https://doi.org/10.1177/0310057X1604400115>
- Meyer, K. (2020). Organdonasjon. I D.-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivsykepleie* (4. utgave, s. 711–727). Cappelen Damm akademisk.
- Mills, L. & Koulouglioti, C. (2016). How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option? *Nursing in Critical Care*, 21(4), 214–224. <https://doi.org/10.1111/nicc.12183>
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt kritisk syk: Om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus* (6. utg.). Gyldendal.
- Norsk ressursgruppe for organdonasjon. (u.å.). *Hva er organdonasjon?* Norod. <http://www.norod.no/organdonasjon/>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Orøy, A., Strømskag, K. E. & Gjengedal, E. (2011). Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern—A phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(1), 5479. <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i1.5479>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Fagbokforl.
- Roald, B. & Iversen, O. H. (2017, 22. februar). Død. I *Store medisinske leksikon*. <http://sml.snl.no/d%C3%B8d>
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Landriault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., Hartwick, M., Beitel, J., Oczkowski, S. & Cardinal, P. (2018). A Multicenter Qualitative Investigation of the Experiences and Perspectives of Substitute Decision

- Makers Who Underwent Organ Donation Decisions. *Progress in Transplantation*, 28(4), 343–348. <https://doi.org/10.1177/1526924818800046>
- 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>
- Skants, P. (2014). *Omsorg i kriser: Håndbok i psykososialt støttee arbeid* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Stiftelsen Organdonasjon. (u.å.). *Hvor og hvordan det skjer*. Stiftelsen Organdonasjon. <https://organdonasjon.no/faq-kategori/3-transplantasjon-hvor-hvordan/>
- Stubberud, D.-G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 165–185). Gyldendal Akademisk.
- Støren, I. (2013). *Bare søk!: Praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudie* (2. utg.). Cappelen Damm.
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforl.
- Transplantasjonslova. (2015). *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev* (LOV-2015-05-07-25). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-05-07-25>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (K. M. Thorbjørnsen, Overs.). Gyldendal Akademisk.
- WHO. (u.å.-a). *Transplantation*. World Health Organization. <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/transplantation>
- WHO. (u.å.-b). *WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation*. WHO; World Health Organization. <http://www.who.int/transplantation/donation/taskforce-transplantation/en/>

Vedlegg

Vedlegg 1: Søketabletter

Søk	Søkeord	Avgrensning	PubMed
S1	Tissue and organ procurement AND professional-family relations AND bereavement AND brain death	2011-2021	4 resultater
Valgt artikkel: (22.02.21)	Artikkel 2: «Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study» av H. Berntzen & I. T. Bjørk. Grunnen til denne artikkelen ble valgt var fordi det var en studie om hvordan norske familier opplevde å være pårørende til organdonorer. Den er spesielt relevant å bruke i oppgaven da studien er gjort i Norge.		
Fra litteraturliste til valgt artikkel – manuelt søk i Oria (22.02.21)	«Organ donation experiences of family members» av A. Manuel, S. Solberg & S. MacDonald. Denne artikkelen er inkludert på grunn av at studien har funnet relevante funn som støtter andre artikler, og bringer nye opplevelser familier har erfart i organdonasjonsprosessen.		

Søk	Søkeord	Avgrensning	Cinahl
S1	Tissue and organ procurement		5,537
S2	Professional-family relations*		16,888
S3	experiences OR perceptions OR attitudes or views OR feelings OR qualitative OR perspective		973,985
S4	Support		460,621
S5	Nurse OR nurses OR nursing		903,253
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	2011-2021	12
Valgt artikkel (23.02.21)	Artikkel 2: «How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option?» av L. Mills & C. Koulouglioti. Denne litteraturstudien er relevant for oppgaven da den tar spesifikt for seg hvordan sykepleiers opplevelse er når en skal ivareta pårørende til potensielle organdonorer og hva som er viktige oppgaver for sykepleiere i slike situasjoner. Litteraturstudien inkluderer 23 forskningsartikler som er gjennomført i årene 1992 til 2012, fra Australia, Brasil, Canada, Iran, Norge,		

	Storbritannia, Sveits, Sverige og USA. Jeg anser et bredt tidsrom og studier fra flere land som en styrke til oppgaven, da det inkluderer flere perspektiver.
--	---

Søk	Søkeord	Avgrensning	PubMed
S1	Organ donation AND experience AND family AND nurse	2011-2021	55
Valgt artikkel: (24.02.21)	<p>Artikkel 8: «A multicenter qualitative investigation of the experiences and perspectives of substitute decision makers who underwent organ donation decisions» av A. J. Sarti, S. Sutherland, A. Healey, S. Dhanani, A. Landriault, F. Fothergill-Bourbonnais, M. Hartwick, J. Beitel, S. Oczkowski & P. Cardinal.</p> <p>Artikkelen er relevant da den er av nyere dato, inkluderer 12 sykehus, har et høyere antall deltakere i studien, og inkluderer også erfaringene til pårørende av pasienter som ikke ble organdonorer.</p>		

Søk	Søkeord	Avgrensning	PubMed
S1	Experiences AND families AND consent* AND organ donation	2011-2021	98 resultater
Valgt artikkel: (24.02.21)	<p>Artikkel 4: «Potential donor families' experiences of organ and tissue donation – related communication, process and outcomes» av C. H. Marck, S. L. Neate, M. Skinner, B. Dwyer, B. B. Hickey, S. T. Radford, T. J. Weiland & G. A. Jelinek</p> <p>Forskningsstudien er relevant ettersom den forteller hvordan familier opplevde organdonasjonsprosessen, men også inkluderer pårørendes ønsker for hvordan sykepleiere skal blant annet kommunisere med pårørende</p>		

Søk	Søkeord	Avgrensning	PubMed
S1	Organ donation		266,357
S2	Family		1,541,268
S3	Experience		858,464
S4	Nurse OR health professionals		976,534
S5	Norway		158,895
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	2011-2021	6

Valgt artikkel: (25.02.21)	<p>Artikkel 3: «Interaction with potential donor´s families: the professional´ community of concern» av A. Orøy, K. E. Strømskag og E. Gjengedal.</p> <p>Artikkelen er aktuell til oppgaven da studien er gjort i Norge og omhandler helsepersonells opplevelser og interaksjonene med familier til pasienter med alvorlig hjerneskade som er potensielle organdonorer.</p>
-------------------------------	---

Søk	Søkeord	Avgrensning	Cinahl
S1	MH Organ procurement	(ingen)	7,254
S2	MH Organ donation		114
S3	MH Nursing care OR critical care nursing		42,221
S4	MH Job experience		10,926
S5	S1 OR S2		7,345
S6	S5 AND S3 AND S4		7
Valgt artikkel: (03.03.21)	<p>Artikkel 1: «Intensive critical care nurses´ with limited experience: experiences of caring for an organ donor during the donation process» av J. Simonsson, K. Keijzer, T. Södereld & A. Forsberg.</p> <p>Denne artikkelen er relevant til oppgaven da den omhandler opplevelsene intensivsykepleiere med lite tidligere erfaringer i organ donasjonssituasjoner opplever det. Ettersom organdonasjon ikke er en hyppig situasjon i Norge, er det aktuelt å inkludere hvordan denne situasjonen kan være.</p>		

Vedlegg 2: Litteratormatriser

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Helene Berntzen & Ida Torunn Bjørn (2014)	«Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study» (Intensive and critical care nursing)	Undersøke norske donor familiers opplevelse av organdonasjonsprosessen etter familiemedlem var erklært hjernedød.	Det ble brukt en kvalitativ metode, hvor det ble utført halvstrukturerede intervjuer med oppfølgingsspørsmål. Intervjuene ble gjort 16-22 måneder etter donasjon og varte mellom 40-120 minutter. Forskningen fulget prinsippene for kvalitativ innholdsanalyse.	Deltakerne ble valgt ut ifra om de oppfylte inklusjonskriteriene: - gitt samtykke til donasjon ved å vær i nær relasjon - vært til stede i organdonasjonsprosessen. Eksklusjonskriterier: - under 18 år - ikke kunne snakke norsk. 13 pårørende samtykket til å delta som oppfylte kriteriene. 7 pårørende til fikk også delta i studien, da deltakerne ble oppmuntret til å ta med familiemedlemmer som de anså å være til hjelp for studien. Totalt var utvalget i studien 20 pårørende som befant seg i 13 ulike organdonasjon situasjoner ved norske sykehus. Deltakere var mellom 24-81 år og donorer var mellom 18-79 år gamle.	- Påkjennelse å være i organdonasjon situasjonen. På grunn av mangel på forståelse og bevissthet om prosessen. - Behov for kontinuerlig informasjon om situasjonen etter samtykke til donasjon. - Beslutningen om valget til donasjon ble oppnådd når pårørende forsto organdonasjonsprosessen, forsoning av belastningen og ved tilfredstillelse av å gi organer til andre. - Helsepersonell var essensielle for pårørende til å oppnå forståelse og anerkjennelse.	Studien ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata og personvernkomiteen på sykehuset. Donorfamiliene ble opplyst muntlig og skiftelig om forskningen og ga skriftlig samtykke før intervju. Det ble brukt tall istedenfor navn på informantene og donorene under transkripsjon for å sikre anonymitet. For å unngå mulig identifikasjon av donorfamilien ble det ikke opplyst individuelle demografiske data eller familierelasjon og dødsårsak av donorer.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Leanne Mills & Christina Koulouglioti (2015)	«How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option?» (Nursing in Critical Care)	Å oppsummere funn som tidligere er blitt gjort, for å best mulig forstå hvordan sykepleiere kan støtte familien til døende pasienter som skal ta et valg om å gjennomføre organdonasjon eller ikke.	Kvalitativ metode hvor de har gjort en litteratur studie. Det ble gjort søk etter litteratur på Allied Medical Education Database, British Nursing Index, Cochrane Library, Cinahl, NHS Evidence og PubMed mellom januar og mai 2013.	23 forskningsartikler ble kritisert og syntetisert på bakgrunn av oppfyllelse av ulike kriterier. Inklusjonskriteriene var at de var skrevet på engelsk, omhandlet avdøde organdonorer, deres familier og sykepleiere, og var fagfellesvurdert og publisert i løpet av de siste 25 årene.	1. Kommunikasjon - Behov for konkret og kontinuerlig informasjon om familiemedlemmet som var kritisk syk. - Spørsmål om organdonasjon for tidlig, og før pårørende var innforstått med situasjonen, førte til emosjonelt stress og psykologisk traume. - Visuell informasjon om hjernedød genererte høyere grad av forståelse og aksept. - Aksept om hjernedød var vanskelig når pasienten hadde blodtrykk, puls, pustet og var varm. - Pårørende fikk langvarig positiv opplevelse av ivaretagelse, når helsepersonell tok seg god tid til å forklare situasjonen og gi støtte. 2. Sykepleieres kompetanse - Sykepleiere må kunne identifisere mangel på kunnskap og lærer mer om organdonasjon og hjernedød. - Utfordrende å gi omsorg til potensielle organdonorer, på bakgrunn av mangel på kunnskap og selvtillit i situasjonen. - Viktig for sykepleierne å ikke påvirke eller skape press i valget om donasjon. - Å ivareta familienes fysiske og emosjonelle behov var viktig.	Ikke opplyst i artikkelen.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Aimee J. Sarti, Stephanie Sutherland, Andrew Healey, Sonny Dhanani, Angele Landriault, Frances Fothergill- Bourbonnais, Michael Hartwick, Janice Beitel, Simon Oczkowski & Pierre Cardinal (2018)	«A multicenter qualitative investigation of the experiences and perspectives of substitute decision makers who underwent organ donation decisions» (Progress in transplantation)	Å utforske hvordan nærmeste pårørendes opplevelser var i organdonasjonsprosessen og hvordan det hadde påvirket livet deres etterpå.	Kvalitativt eksplorativt studiedesign. Det ble gjort halvstrukturete intervjuer med deltakerne på lydopptak, som ble transkribert og analysert ved bruk av koder og tematisk analyse program.	27 deltakere fra alle 12 akademiske sykehus i Ontario Canada deltok i studien. Deltakere ble ekskludert hvis de ikke hadde gode nok språkferdigheter til å forstå spørsmålene eller hvis donasjonen hadde skjedd innen de siste 3 månedene. Intervjuene varte omtrent i 45 minutter. Studien ble gjennomført mellom januar og april 2016.	Fire hovedtemaer kom frem i studien. - Pårørende hadde behov for og opplevde <i>empatisk omsorg</i> , som gjorde at de følte seg ivaretatt og fikk medfølelse i situasjonen. - Pårørende hadde et høyt <i>behov for informasjon</i> for å forstå situasjonen, men opplevde dette vanskelig på grunn av den emosjonelle påkjennelsen av situasjonen. - <i>Valget om donasjon</i> var mindre belastende når pårørende kjente pasientens ønske. - <i>Påkjenningen</i> av donasjonsprosessen etterlot uforglemmelige minner hos pårørende, hvor noen opplevde det som positivt og andre negativt. De fleste deltakerne var takknemlige for <i>oppfølgingen</i> etter donasjonen, mens noen få var ikke.	Studien fikk etisk godkjenning av Ottawa Hospital Research Ethics Board.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Aud Orøy, Kjell Erik Strømskag & Eva Gjengedal (2011)	Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern – a phenomenological study (International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being)	Å utforske helsepersonells erfaringer, og oppnå en dypere forståelse av interaksjonene mellom pårørende til pasienter med alvorlige hjerneskader og helsepersonell.	Kvalitativ metode hvor de har brukt en tolkende fenomenologisk tilnærming. I studien er det gjort deltakende observasjoner og dybdeintervjuer som ble gjennomført mellom april 2006 og oktober 2007 hos to intensivavdelinger på et norsk universitetssykehus.	Forskeren var involvert i 12 situasjoner og har tatt feltnotater fra hver situasjon, samt gjort dybdeintervjuer med 16 sykepleiere, 12 leger og 4 sykehusprester. Feltobservasjoner varte mellom 12 til 94 timer og forskeren var totalt 350 timer på intensivavdeling. Dybdeintervjuene varte mellom 25 minutter til 2.5 timer.	I første og andre fase var sykepleien pasientorientert og sykepleierens interaksjon med familien gikk ut på å gi oppdateringer om den kritisk syke pasienten. Andre fase inkluderte også å gi ny oppdatering om situasjonen og helsepersonell tilbakeholdt informasjon om at pasienten kunne være en potensiell organdonor. I fase tre skjedde det et vendepunkt. Sykepleierens interaksjoner med familien ble mer familiefokusert og inkluderte å ta opp organdonasjon spørsmålet og deres syn. I den siste fasen gikk sykepleiers interaksjoner med familien ut på å være til stede, støttende og forberede familiene til å ta farvel med pasienten.	Studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Tillatelse til å innhente data var godkjent av Norsk senter for forskningsdata og Helse- og omsorgsdepartementet har gitt dispensasjon til å innhente taushetsbelagt informasjon. Informert samtykke ble hentet fra alle involverte. Familiene involvert har også gitt skriftlig samtykke på deltakelse, på vegne av seg selv og pasienten som var bevisstløs. Pårørende ga også forskerne adgang til å innhente data om pasienten.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultat	Etiske forhold
Johan Simonsson, Karl Keijzer, Teres Södereld & Angelica Forsberg (2020)	«Intensive critical care nurses' with limited experience: experiences of caring for an organ donor during the donation process» (Journal of Clinical Nursing)	Hensikten var å beskrive hvordan intensive sykepleiere med lite erfaring opplever å ivareta en organdonor i organdonasjonsprosessen.	Kvalitativ studie hvor det ble gjort halvstrukturerte intervjuer, som inkluderte åpne og utforskende spørsmål. For å analysere data ble det brukt kvalitativ innholdsanalyse. Det ble gjort opptak av intervjuene og de ble transkribert.	Deltakerne ble innhentet fra intensivavdelinger på lokal- og universitetssykehus i Sverige. Deltakerne ble kontaktet hvis de oppfylte inkluderingskriteriene. De var: videreutdannet til intensivsykepleier, mindre enn 3 år arbeidserfaring på intensivavdeling og at de hadde vært involvert i en organdonasjonsprosess minst én gang tidligere, men ikke flere enn 3 ganger. 13 intensivsykepleiere ble bedt om å delta, men 7 valgte å delta i studien. 3 menn og 4 kvinner mellom 26-37 år deltok. Arbeidserfaring på intensivavdeling var mellom 10 måneder til 2.5 år.	5 temaer kom frem fra analysen. - <i>Donasjonsprosessen var emosjonelt utfordrende i forhold til å ivareta organene til pasienten og støtte pårørende.</i> - <i>Essensielt, men den mest krevende oppgaven var å ivareta pårørende.</i> Lite erfaring begrenset ikke relasjonen med pårørende. - <i>Kompleks og sammensatt prosess hvor sykepleierne har et høyt ansvarsnivå, og hvor det er viktig at de oppsøker mer kunnskap.</i> - <i>Sykepleierne trenger mer spesifisert utdanning om donasjonsprosessen og støtte fra kollegaer, i forhold til hvordan ivareta pårørende og de etiske aspektene ved prosessen.</i> - <i>Essensielt å gi organdonorer og pårørende verdig omsorg basert på respekt.</i>	Ledere av intensivavdelingene fra de inkluderte sykehusene ga godkjennelse til å utføre studien. Studien ble godkjent av Luleå Universitets etiske styre. Emnet i studien befinner seg utenfor kravene til Swedish Ethical Review Act, ettersom ingen sensitiv personlig data ble innhentet eller lagret og deltakerne i studien var friske arbeidstakere. Det ble indentifisert en mulighet for at deltakerne opplevde en emosjonell påkjenning som følge av å være med i studien. Alle deltakerne ga skriftlig samtykke til deltakelsen.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultater	Etiske forhold
C. H. Marck, S. L. Neate, M. Skinner, B. Dwyer, B. B. Hickey, S. T. Radford, T. J. Weiland & G. A. Jelinek (2016)	«Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcome» (Anaesth Intensive Care)	Målet var å beskrive hvordan opplevelsen for pårørende til potensielle organ- og vevsdonorer var etter sirkulatorisk død eller hjernedød.	Kvalitativ studie. Det ble gjennomført et halvstrukturert intervju som inneholdt åpne og lukkede spørsmål med informantene.	49 familiemedlemmer av potensielle donorer fra 4 ulike Melbourne sykehus i Australia mellom april 2012 og september 2013 ble intervjuet. Nærmeste pårørende ble kontaktet 6 uker etter dødsfallet til den potensielle donoren. Intervjuene var halvstrukturerte og tok mellom 30 og 90 minutter å gjennomføre.	- Pårørende ga uttrykk for at de var generelt fornøyde med kommunikasjon når de mottok dårlige nyheter, og hadde diskusjoner om død og donasjon. Ærlig kommunikasjon, kontinuerlig oppdatering og at de ble forberedt på mulige senarioer var viktig for familiene. - Høy grad av tillit til helsepersonell og var fornøyd med omsorgen. - Flere familier synes prosessen var lang og stressfull, men det påvirket ikke resultatet negativt. - Familiene fant trøst i at de hadde reddet andre liv. - Ingen familier som samtykket angret på valget, men noen familier som ikke samtykket angret på valget. - Flere påpekte at de hadde hatt til fordel å ha en oppfølgingssamtale for å kunne stille spørsmål.	Forskningen ble godkjent av Human Research Ethics Committees av de fire sykehusene. Alle familiemedlemmer ga muntlig og skriftlig samtykke til å delta i forskningen.

Forfattere (årstall)	Tittel (utgiver)	Studiens hensikt	Metode	Utvalg	Resultater	Etiske forhold
April Manuel, Shirley Solberg & Sandra MacDonald (2010)	«Organ donation experiences of family members» (Nephrology Nursing Journal)	Hensikten med denne studien var å få en forståelse på opplevelsene til familier som samtykket til organdonasjon. For å hjelpe sykepleiere finne strategier til å bedre kunne hjelpe og støtte familiene og senke barrierene til organdonasjon.	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. Gjennomført ustrukturerte intervjuer på 45 minutter.	Utvalg besto av 5 kvinner fra en provins i Canada som har samtykket til donasjon for deres familiemedlem. Inkluderingkriterier: - kommuniserer flytende engelsk - mental kompetanse - eldre enn 19 år - samtykket til å donere et familiemedlems organer i løpet av de siste 3 årene - bodde sammen med organdonoren før dødsfallet.	Studien identifiserte 5 temaer som omhandlet opplevelsen til familiene: - Vanskeligheten med å akseptere døden - Behovet for et positivt utfall - Skapelsen av et levende minne, de lever videre - Å kjøpe tid til å holde dem i livet så lenge som mulig - Organdonasjons valget er enklere med et sosialt nettverk	Etisk godkjenning ble gitt av Human Investigations Committee of Newfoundland and Labrador og etisk godkjent fra Health Care Cooperation of St. John's Newfoundland.

Vedlegg 3: Eksempel på sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?

Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(5), 266–274.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001>

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Undersøke norske familiers erfaringer ved organonasjonsprosessen etter familiemedlem var diagnostisert hjernedød.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Ja, studien har som formål å belyse erfaringer og opplevelser til pårørende.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Studien bruker beskrivende design, og informerer at det er passende for å få innsikt og forståelse av et fenomen.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi

de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Beskriver utvalgsstrategi, inkluderingskriterier, ekskluderingskriterier og forklaring av hvor mange deltakere.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Semistrukturert intervjuer med oppfølgingsspørsmål, som ble tatt opp på lydopptak og transkribert.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata og av personvernkomiteen på sykehuset. Skriftlig og muntlig informasjon. Skriftlig samtykke til deltakelse.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Kvale og Brinkmanns tre nivåer av analyse av kvalitative data ble brukt, og er utdypet hva de innebærer.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Tydelig presentert resultater. Underbygger funnene ved bruk av annen litteratur. Funnene er diskutert opp mot problemstilling.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Ja resultatene kan være til hjelp i praksis. Gir forslag om å gjennomføre ny forskning for å se forskjell på pårørendes opplevelser i ulike situasjoner.

|