

Pårørende og organdonasjon

Hvilke erfaringer har pårørende med organdonasjon i intensivavdelingen? - En systematisk litteraturstudie.

LISA JOHANNA FLATØY
BODIL BUCHARDT NODDELAND
MONA SONGE

ANTALL ORD: 16.259

VEILEDERE:
ANNE VALEN-SENDSTAD SKISLAND
ANJA NASTASJA ROBSTAD

Universitetet i Agder, 2020
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Sammendrag

Bakgrunn

Intensivsykepleier har en sentral rolle i donasjonsprosessen. Samtykke til donasjon går gjennom pårørende. Dersom avdøde ikke har tatt stilling til donasjon mens han var i live, kan dette bli svært utfordrende for de pårørende.

Problemstilling

Hvilke erfaringer har pårørende med organdonasjon i intensivavdelingen?

Hensikt

Hensikten med denne studien er å få innsikt i pårørendes erfaringer med organdonasjon for at intensivsykepleier bedre kan ivareta andre pårørende i samme situasjon.

Metode

Systematisk litteraturstudie. Gjennom systematiske litteratursøk i CINAHL og MEDLINE via EBSCOhost ble flere studier funnet. Det ble brukt innholdsanalyse for å analysere funnene i de inkluderte artiklene.

Resultat

Syv artikler ble grundig gjennomgått og hovedtrekkene i forhold til pårørendes opplevelse og erfaring ved organdonasjon ble analysert. Disse hovedtrekkene kunne til slutt sammenfattes til 3 hovedtemaer: pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell, pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen og pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød.

Konklusjon

Hvordan og *når* pårørende blir konfrontert med dødsbudskapet og forespørselen om organdonasjon, er avgjørende. Det blir lagt vekt på at intensivsykepleieren må formidle støtte ved å se de pårørende, være tilgjengelig og vise empati i en kritisk situasjon. Adekvat og tilrettelagt informasjon gjennom hele prosessen står frem som et viktig punkt. Kunnskap om avdødes ønske vedrørende donasjon kan for noen gjøre valget lettere, mens andre opplever denne kunnskapen som en belastning. Begrepet hjernedød er for de fleste pårørende vanskelig å begripe, dette kan komplisere donasjonsprosessen.

Nøkkelord

Pårørende, organdonasjon, erfaringer, intensivsykepleier og intensivavdeling.

Abstract

Background

The intensive care nurse plays an essential role in the donation process. If the deceased did not decide in regards of organ donation while he was alive, this can be challenging for the relatives.

Problem statement

What experiences do relatives have with organ donation in the intensive care unit?

Aim

The aim of this work was to gain insight into relatives' experience with donation, and how intensive care nurses can use this experience to take care of other relatives in the same situation.

Method

Systematic literature review. Through a systematic literature search in CINAHL and MEDLINE through EBSCOhost, several studies were found. After further systematic screening and reading of articles, seven articles were included for content analysis.

Result

The seven articles were thoroughly analysed, and an overview was made of the main features in relation to the relatives' experience regarding organ donation. The main features were summarized into three main themes: relatives' experiences in the meeting with health professionals, relatives' experiences with the decision- making process and relatives' experiences with death and the concept of brain death.

Conclusion

How and *when* relatives are confronted with the notification of death and the request for organ donation is crucial. It is emphasized that the intensive care nurse must provide support by giving attention to the relatives' needs, be available and show empathy in a demanding situation. Adequate and simplified information throughout the process is of importance. Knowledge of the deceased's preference about donation could make the choice easier for some, while others perceived this awareness as a burden. The concept of brain death was difficult for most relatives to understand, which could complicate the donation process.

Key words

Next of kin, organ donation, experience, intensive care nurse and ICU.

Forord

Vi har nå kommet til veis ende med denne studien. Det har vært lærerikt og interessant, selv om vi har møtt på noen utfordringer underveis. Under innspurten av arbeidet har vi på grunn av Covid- 19 måttet finne alternative løsninger for å kontinuere samarbeidet. Vi har brukt mye tid i videokonferanser både med hverandre, og også med veiledere. Vi har heller ikke hatt samme tilgang som tidligere på bibliotekets ressurser i denne perioden.

Vi vil få rette en stor takk til våre kunnskapsrike veiledere, Anne Valen- Sendstad Skisland og Anja Nastasja Robstad, for gode råd og tilgjengelighet underveis i prosessen. Deres konstruktive tilbakemeldinger har vært til stor hjelp. Vi vil og få takke ansvarlig bibliotekar for Helse- og idrettsfag ved UiA, Ellen Sejersted, for god hjelp med systematisk litteratursøk. Din hjelp gav oss et godt utgangspunkt for å gjennomføre en litteraturstudie. Vi har satt stor pris på støtte, oppmuntring og tålmodighet fra familie og venner. I tillegg den gode hjelpen i forbindelse med gjennomlesning av oppgaven og korrekturlesing.

Avslutningsvis vil vi rette en stor takk til hverandre for et svært godt samarbeid. Det har føltes godt å være flere sammen i arbeidet med oppgaven. Vi har vært til god støtte og oppmuntring for hverandre, og vi har utfyllt hverandre godt.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	3
1.1 Hensikt	4
1.2 Problemstilling.....	4
1.2.1 Forskningsspørsmål.....	4
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	5
2.1 Organdonasjon.....	5
2.2 Dødsdefinisjon	5
2.3 Organpreserverende behandling	6
2.4 Intensivsykepleier	6
2.5 Pårørende.....	6
2.6 Erfaringer	7
2.7 Joyce Travelbees sykepleieteori	7
2.8 Johan Cullbergs kriseteori.....	8
2.9 Kari Martinsens omsorgsfilosofi	9
3.0 VITENSKAPSTEORI.....	10
4.0 METODE	12
4.1 Litteraturstudie	12
4.2 Ethiske vurderinger.....	12
4.3 Verktøy for gjennomføring	13
4.3.1 PICO og søkeord.....	13
4.3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
4.3.3 Valgte databaser	15
4.3.4 Søkestreng.....	16
4.3.5 Valg av artikler	19
Utvalgelse	21
Sortering.....	21
Identifiserte	21
Inkluderte.....	21
4.4 Kvalitetsvurdering.....	22
4.5 Presentasjon av artikler	24
5.0 ANALYSE	27
6.0 RESULTATER.....	29
6.1 Pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell	29
6.2 Pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen	31
6.3 Pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød.....	34

7.0 DISKUSJON	37
7.1 Pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell	37
7.2 Pårørendes erfaring med avgjørelsesprosessen.....	39
7.3 Pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød.....	43
8.0 KONKLUSJON.....	49
8.1 Veien videre/ forslag til videre forskning	50
9.0 REFLEKSJON OVER EGET ARBEID	51
LITTERATURLISTE.....	52
Vedlegg 1	56
Vedlegg 2	98

1.0 INNLEDNING

Organdonasjon gir livreddende behandling til hundrevis av norske pasienter årlig. Én donor kan gi organer til opp mot 7 resipienter. I 2019 ble det i Norge gjennomført donasjoner fra 113 døde givere. Det ble gjennomført 372 organtransplantasjoner fra død giver, og på årets siste dag stod 448 i transplantasjonskø (Organdonasjon, 2020b). I verdenssammenheng ligger Norge noe under gjennomsnittet, men likevel godt foran andre skandinaviske land. Det er ulike regler for donasjon og registrering i de forskjellige landene, og det kan derfor være vanskelig å sammenlikne tallene (Organdonasjon, 2020b). Transplantasjonsloven sikrer regler for donasjon i Norge (Transplantasjonslova, 2015). Pasienter med organsvikt har i dag en større mulighet enn tidligere til å få transplantert organer. Utvikling av teknikker for å ta ut og bevare organer er forbedret, og den medisinske utviklingen har ført til at pasienter tolererer transplantasjon bedre. Behovet for organer i behandlingsøyemed er dermed økende (Organdonasjon, 2020a).

Alle donasjoner i Norge finner sted på en intensivavdeling. Dette er en høyteknologisk avdeling utstyrt og bemannet for å kunne ta vare på kritisk syke pasienter med svikt i ett eller flere vitale organer (Norsk Anestesiologisk Forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere, 2014). Pasienter med store skader på hjernen etter traume eller hypoksi blir lagt på intensivavdeling for om mulig å redde livet. Slike pasienter kan være potensielle donorer hvis behandlingen ikke fører frem og pasienten dør ved total ødeleggelse av hjernen. Intensivsykepleier har sammen med lege et ansvar for å identifisere potensielle donorer, og hvis mulig føre dem fram til donasjon. Dersom den avdøde ikke selv har gitt uttrykk for om han ønsker å være donor, må dette avgjøres av pårørende (Transplantasjonslova, 2015). De etterlatte er i en meget vanskelig situasjon hvor de opplever å miste en av sine kjære, ofte på en brå og uventet måte (Meyer, 2016). Lilleengen og Torp (2016) gjorde en litteraturstudie for å finne ut av hvordan pårørende til donorer opplevde donasjonsprosessen. De fant at intensivavdelingen kan oppleves fremmed for pårørende, virke skremmende og at de ofte ikke er forberedt på denne situasjonen. De er i en krisesituasjon og må samtidig ta en vanskelig avgjørelse (Lilleengen & Torp, 2016). Ifølge Sanner (2007) har intensivsykepleier en viktig rolle i beslutningsprosessen som pårørende blir stilt ovenfor ved forespørsel om organdonasjon. Intensivsykepleier skal ivareta pårørende under prosessen og også etter at avgjørelsen er tatt. En del sykepleiere opplever å ha liten kompetanse på organdonasjon. De føler seg usikre og er redde for å plage pårørende ved å ta opp dette temaet i en allerede vanskelig situasjon (Sanner, 2007). Studier (Lilleengen & Torp, 2016; Meyer & Bjørk, 2007; Mills & Koulouglioti, 2016) viser at det er

viktig for pårørende å få god informasjon og bli godt ivaretatt for å kjenne seg komfortabel med å si ja til donasjon. I en donasjonsprosess har ifølge Meyer og Bjørk (2007) intensivsykepleier ansvar for å bidra til et miljø som løfter frem donasjon som et godt valg, bidra til en verdig død for giver og gi omsorg og støtte til pårørende. Samtidig skal intensivsykepleier gi god organbevarende behandling, for å bidra til helsefremmende behandling til mottaker av organene (Meyer & Bjørk, 2007).

1.1 Hensikt

Intensivsykepleier skal ivareta pårørende til potensielle organdonorer (NOROD, 2018). En litteraturstudie av pårørendes opplevelser og erfaringer kan gi god informasjon for å øke kunnskapen om hvilke behov pårørende har i en slik situasjon. Hensikten med denne studien er å få dypere innsikt i pårørendes erfaringer for å bedre kunne ivareta andre pårørende i samme situasjon.

1.2 Problemstilling

Hvilke erfaringer har pårørende med organdonasjon i intensivavdelingen?

1.2.1 Forskningsspørsmål

For å utdype og konkretisere problemstillingen ble det, ut fra kjennskap til temaet, laget tre forskningsspørsmål.

- Hvordan opplever pårørende avgjørelsesprosessen?
- Hva kan intensivsykepleier gjøre for å ta vare på og støtte pårørende i donasjonsprosessen?
- Hvordan kan intensivsykepleier sikre at pårørende får nok og adekvat informasjon for å ta en kvalifisert avgjørelse?

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

I dette avsnittet forklares noen sentrale begrep som vil bli brukt i oppgaven. Det vil også bli presentert tre teoretikere som har utarbeidet teorier rundt menneske- til- menneske- forholdet, krise, sorg, omsorg og den gode samtalen. Joyce Travelbees (2017) sykepleieteori, Johan Cullbergs (2007) kriseteori og Kari Martinsens (2005) omsorgsfilosofi. Dette er teorier som er relevante i vårt arbeid som intensivsykepleiere i møte med pårørende i en organdonasjonsprosess.

2.1 Organdonasjon

Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD, 2019a) definerer organdonasjon som: «*en prosess der et organ eller del av et organ gis fra et menneske i den hensikt å bli transplantert til et annet menneske. Donasjon av organ(er) i denne hensikt kan foregå med avdød eller levende giver*». I denne oppgaven vil fokuset være på donasjon fra død giver for å få frem pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen. I Norge er det en forutsetning at pasienten blir erklært hjernedød for at organdonasjon skal være mulig (NOROD, 2019b).

2.2 Dødsdefinisjon

Å være hjernedød vil si at blodtilførselen til hjernen har opphørt, noe som fører til total ødeleggelse av hjernen. For å fastslå dette må fem kriterier være oppfylt, ifølge Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon (2016):

1. «*Erkjent intrakraniell sykdomsprosess (det vil si sykdom eller skade i skallehulen),*
2. *Total bevisstløshet, som ikke er medikamentelt betinget, eller kan skyldes nedkjøling (kroppstemperatur lavere enn 33 grader),*
3. *Opphør av eget åndedrett,*
4. *Opphør av alle hjernenervereflekser og*
5. *Objektiv påvisning av opphevet blodtilførsel til hjernen»* (Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon, 2016).

Samtidig med dødsdiagnostiseringen må organene bevares ved organpreserverende behandling (Meyer, 2016).

2.3 Organpreserverende behandling

De tiltakene man gjør for å sikre sirkulasjon og oksygentilførsel til organene hos en pasient som er erklært hjernedød, kalles organpreserverende behandling. Intensivsykepleier har i denne forbindelse en sentral rolle ved å overvåke den potensielle donoren ved hjelp av medisinsk teknisk utstyr og ved å utføre forordnede tiltak (NOROD, 2019b). Intensivsykepleier har gjennom sin spesialutdanning kompetanse til å ivareta slike oppgaver (Meyer, 2016).

2.4 Intensivsykepleier

Intensivsykepleier har bachelorgrad i sykepleie og videreutdanning eller mastergrad i intensivsykepleie. Dette kvalifiserer til å jobbe ved intensivavdelinger, intermediærenheter, postoperativ enheter og prehospitale tjenester (NSFLIS, 2017). I arbeidet på en intensivavdeling har intensivsykepleier i oppgave å behandle kritisk syke pasienter og ta seg av deres pårørende. Arbeidsoppgavene er mange og komplekse, og tempoet er ofte høyt (Stubberud, 2015). Intensivsykepleier har et selvstendig ansvar for å gi god og forsvarlig sykepleie til kritisk syke og skadde pasienter. Intensivsykepleier har ansvar for å se pårørendes behov og ressurser og møte dem med støtte og respekt. Intensivsykepleieren jobber med behandlende, helsefremmende, forebyggende, lindrende og rehabiliterende tiltak (NSFLIS, 2017).

Ut ifra NOROD's forslag til Funksjonsbeskrivelse for donoransvarlig sykepleier (2018) er det beskrevet et medansvar for å identifisere potensielle organgivere og tilrettelegge for donasjon, dersom dette er i tråd med donors ønske. Ifølge Meyer og Bjørk (2007) skal intensivsykepleier gi god organpreserverende behandling. I lys av sin behandlende og rehabiliterende funksjon skal intensivsykepleier også bidra til helsefremmende behandling for mottaker av organene (NSFLIS, 2017). Pårørende til potensielle organdonorer har et behov for adekvat og tilrettelagt informasjon, samt omsorg og støtte i en svært krevende situasjon. Det er beskrevet at intensivsykepleier skal yte omsorg til pårørende i krise og på best mulig måte redusere belastningen dette medfører (NSFLIS, 2017).

2.5 Pårørende

Pårørende er de som pasienten oppgir som dette. Er ikke pasienten i stand til å angi hvem dette er, er det utarbeidet en definisjon på hvem som skal regnes som pasientens nærmeste pårørende

i Pasient- og brukerrettighetsloven § 1- 3 bokstav b (1999). Dette bør kartlegges og dokumenteres så tidlig som mulig.

Dersom pasientens donasjonsstatus ikke er kjent, blir pårørende forespurt om pasientens holdninger, og om de på vegne av pasienten kan samtykke til donasjon. Pårørende skal informeres om hva donasjon innebærer og deres rett til å nekte, jf. § 14 i Transplantasjonslova (2015).

Pasientens nærmeste pårørende kan kjenne på en følelse av angst, fortvilelse og hjelpeløshet. Dette er erfaringer intensivsykepleier bør ha kjennskap til for å kunne yte følelsesmessig støtte i tiden når spørsmålet om organdonasjon og avskjed blir en stor påkjenning (Lilleengen & Torp, 2016).

2.6 Erfaringer

Joyce Travelbee (2017) skriver om sykdom og lidelse som erfaring. Erfaring er den tanke, kunnskap og de minner en person sitter igjen med etter en opplevelse (Travelbee, 2017). Ut ifra Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere (2017) skal intensivsykepleier jobbe kunnskapsbasert og anerkjenne ulike kunnskapsformer og ta med pasienters og pårørendes erfaringskunnskap. Ifølge Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim og Reinart (2017) er kunnskapsbasert praksis å *«ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon»*.

2.7 Joyce Travelbees sykepleieteori

Joyce Travelbee (2017) er opptatt av at menneske- til- menneske- forholdet kan brukes som virkemiddel der sykepleierens mål og hensikt er at pasient og pårørende får ivaretatt sine behov. Et menneske- til- menneske- forhold finner sted mellom sykepleieren og pårørende. Forholdet bygges gradvis opp i samhandling mellom dem. I følge Travelbee (2017) må sykepleieren være bevisst sine handlinger, hva hun tenker og erfarer i en slik situasjon.

«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, 2017).

Det endelige målet på sykepleiekompetanse er alltid i hvilken grad den syke og pårørende har fått den hjelp de trenger for å mestre sykdom og lidelse. All kontakt sykepleieren har med den hun har omsorg for, kan være et skritt på veien mot et menneske- til- menneske- forhold. Det er sykepleierens oppgave å etablere et slikt forhold hevder Travelbee (2017), og fokus på omsorg og kommunikasjon er viktige aspekter i ivaretagelsen av de pårørende. Travelbee (2017) hevder i tillegg at forholdet til pasient og sykepleier går gjennom flere faser: det innledende møtet, framvekst av identiteter, sympati og medfølelse, gjensidig forståelse og kontakt. Hun ser på mennesket som et unikt individ og at det ikke er mulig å gå videre i de forskjellige fasene før en har oppnådd det som skal til i den fasen en befinner seg i (Travelbee, 2017).

2.8 Johan Cullbergs kriseteori

Johan Cullberg (2007) er en svensk professor i psykiatri og forfatter av flere anerkjente lærebøker. Han er kjent for sin kriseteori, hvor han beskriver to typer kriser; utviklingskriser og traumatiske kriser (Cullberg, 2007). I denne oppgaven beskrives pårørendes erfaringer når en av deres kjære dør brått og uventet, samtidig som de står overfor et vanskelig valg hvor avgjørelsen om donasjon må tas innen kort tid. Pårørende opplever det Cullberg (2007) beskriver som en traumatisk krise.

Cullberg (2007) deler den traumatiske krisen inn i 4 faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Tidsaspektet på de forskjellige fasene er ulike, og kan variere fra person til person. Sjokkfasen varer vanligvis fra sekunder til noen få dager, reaksjonsfasen fra en til seks uker, bearbeidingsfasen i et halvt til ett år og nyorienteringsfasen livet ut (Cullberg, 2007). I denne oppgaven møter intensivsykepleieren pårørende i en kort periode på noen dager. Pårørende er da i sjokk- eller reaksjonsfasen. Disse to fasene kaller Cullberg (2007) *krisens akutte fase*.

I sjokkfasen forsøker personen å holde virkeligheten ute. Verden blir fjern, og man kan føle seg tom innvendig. Sett utenfra kan personen virke rolig og behersket, men det kan være kaotisk på innsiden. Andre igjen kan skrike, bli fysisk urolig, begynne å snakke om helt uvesentlige ting eller gjenta én setning som et mantra. Noen stivner til eller legger seg ned som paralyserte. Informasjon blir ikke oppfattet, blir forstørret eller fordreid (Cullberg, 2007).

Reaksjonsfasen starter når personen klarer å åpne øynene for hva som har skjedd, og ikke fornekte det. Psyken jobber nå for å integrere virkeligheten, og kaotiske følelser kommer opp

til overflaten. Det kan veksle mellom sinne, angst, aggresjon, depresjon, skyldfølelse, meningsløshet og sorg. Cullberg (2007) beskriver forsvarsmekanismer som regresjon, fornektelse, projeksjon, rasjonalisering, isolering og undertrykkelse av følelser. Han sier også at personer av og til kan oppleve at fortrenge minner kommer opp i bevisstheten igjen eller at symptomer forsterkes. Cullbergs kriseteori (2007) kan være et utgangspunkt for å forstå hvordan mennesker i krise reagerer, og kunne møte dem der de er (Cullberg, 2007).

2.9 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsen (2005) sin omsorgsfilosofi er bygget på relasjonen mellom to mennesker. Begrepet omsorg er et overordnet begrep, og et mål i seg selv. I denne sammenhengen mener Martinsen (2005) betingelsesløs omsorg, uten å ha et mål om at pasienten nødvendigvis skal bli frisk eller gjenopprette sin uavhengighet. Ifølge Martinsen (2005) har omsorgsbegrepet tre viktige dimensjoner. Omsorg er et relasjonelt begrep som viser til avhengigheten mennesker imellom. Dette henger sammen med samhörighet med andre mennesker og solidaritet. Som sykepleier viser man i praksis omsorg for pasienter og pårørende, og en skal aktivt gå inn i andre menneskers lidelse. Det moralske begrepet viser til måten sykepleien utføres på, og hvordan man skal håndtere ansvaret for den syke (Martinsen, 2005).

Martinsen (2005) kaller den hverdagslige samtalen for allmennsamtalen. I boken *Samtalen, skjønnheten og evidensen* (Martinsen, 2005) belyser hun allmennsamtalen med inspirasjon fra tre filosofer: Skjervheim, Kierkegaard og Løgstrup. Det Martinsen (2005) her beskriver som allmennsamtalen, er det som danner grunnlaget for den faglige samtalen. Her viser Martinsen (2005) til den danske filosofen Løgstrup som sier at «i en samtale skal man ikke snakke hver for seg til hverandre». Det som blir sagt krever at man bruker ord som gjør at man forstår hverandre. Samtalen mellom en fagperson som besitter relevant kunnskap, og den som mottar hjelp skal på samme måte foregå på et likeverdig grunnlag. Pasienten, eller pårørende som det fokuseres på i denne oppgaven, vet best hvordan de har det og ved å fortelle kan de gi intensivsykepleieren innsikt i sin lidelse. Det ligger en form for makt i det å være hjelper, og desto viktigere er det som fagperson å innta en lyttende rolle. Videre sier Martinsen (2005) at alle samtaler som finner sted mellom hjelperen og den pleietrengende innehar en form for ensidighet, da samtalen skal brukes som et hjelpemiddel for den profesjonelle i den videre omsorgen (Martinsen, 2005).

3.0 VITENSKAPSTEORI

For å tilegne seg ny kunnskap kan man gjennom vitenskap forenkle virkeligheten ved å ta i bruk ulike metoder (Aadland, 2004). Sykepleievitenskap er sammensatt av flere vitenskapsområder fordi forskning fra forskjellige områder gir kunnskap som er nødvendig i praksis (Thomassen, 2017).

Hermeneutikk og positivisme er hovedretningene innen vitenskapsteori. Hermeneutikk er knyttet opp mot kvalitativ metode og humanvitenskapen. Dette tar utgangspunkt i en forståelse av virkeligheten. Positivismen er knyttet opp mot kvantitativ metode og naturvitenskapen. Dette tar sikte på å forklare årsakssammenhenger (Dalland, 2007).

Den tyske filosofen Wilhelm Dilthey (1833- 1911) regnes som en foregangsmann innen hermeneutikk og fenomenologi. Hans filosofi gikk ut på at naturen kan forklares, men mennesket må forstås. Han legger i sin filosofi vekt på fortolkning og forståelse for å komme frem til en dypere mening. Tolkning og forståelse av en tekst eller et annet menneske, legger grunnlaget for den hermeneutiske sirkel. Ved å veksle mellom helhet og del, vil delene belyse teksten som helhet, samtidig som helheten påvirker forståelsen av delene (Aadland, 2004). Fenomenologi er vitenskapen om hvordan virkeligheten erfares og oppfattes for den enkelte. Gjennom en fenomenologisk tilnærming ønsker man å studere menneskelige opplevde erfaringer. Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) er kjent som fenomenologiens far. Det at mennesker har ulike interesser, bakgrunn og meninger om ting, gjør at den samme tingen eller situasjonen erfares ulikt. Når vi ser en handling eller gjenstand, gir den mening for oss fordi vi ser det i lys av våre tidligere erfaringer. Fenomenologi handler altså om den subjektive opplevelsen av en situasjon (Wifstad, 2018). Kvalitativ forskning er en fenomenologisk måte å tilegne seg kunnskap på. Gjennom intervjuer kan forskeren oppnå kunnskap om andre menneskers erfaringer (Nortvedt et al., 2017).

Den franske filosofen August Comte (1798-1857) regnes som opphavsmannen til positivismen. Positivismen søker å finne objektiv og målbar kunnskap ved å bruke de fem sansene samt den logiske sansen. Innen positivismen råder et reduksjonistisk menneskesyn, hvor mennesket oppfattes som deler og ikke en helhet. For å komme frem til kunnskap brukes gjerne den hypotetisk deduktive metoden. Ut ifra denne metoden dannes en hypotese, og gjennom tester og observasjoner forsøker man å avkrefte eller styrke hypotesen (Aadland, 2004).

I følge Aveyard (2014) defineres litteraturstudie som en omfattende studie der tolkning knyttes til et bestemt tema. Gjennom analyse av relevant litteratur ved bruk av en systematisk tilnærming, kan man finne svar på et identifisert forskningsspørsmål (Aveyard, 2014).

Denne oppgaven tar sikte på å undersøke pårørendes *erfaringer* ved en akutt kritisk hendelse som kan ende i organdonasjon, og hvordan dette *utspiller seg* for pårørende. Litteraturstudie med utvalg av kvalitative artikler kan være en metode for å belyse slike erfaringer. I følge Nortvedt et al. (2017) kan formålet være å gjengi helheten i en spesiell erfaring slik informanten opplever det. Funnene fra de valgte artiklene kan gi forskeren en bedre forståelse av hvordan de pårørende opplever situasjonen (Nortvedt et al., 2017).

4.0 METODE

Studien som her presenteres består av en systematisk litteraturgjennomgang. I de påfølgende underkapitlene vil metode og materiale som er brukt for å svare på problemstillingen bli presentert. Underkapitlene inneholder en beskrivelse av valgt metode, søkestrategi og hvordan informasjon ble samlet for å få svar på problemstillingen.

4.1 Litteraturstudie

I utførelsen av denne studien ble det gjort et systematisk litteratursøk rundt den valgte problemstillingen. Målet var å bruke funnene for å belyse hvilke erfaringer pårørende har med organodonasjon i intensivavdelingen.

Systematisk litteraturgjennomgang ble valgt som metode for denne studien, fordi metoden bidrar til å undersøke eksisterende kunnskap. Forsberg og Wengström (2016) mener at forutsetningen for å gjøre en systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan være med på å svare på den valgte problemstillingen.

4.2 Etiske vurderinger

Ifølge Forsberg og Wengström (2016) skal etiske vurderinger gjøres før en starter arbeidet med en systematisk litteraturstudie og etiske prinsipper skal ligge til grunn når det gjelder all forskning. For å gjennomføre denne studien ble det ikke ansett som relevant å sende søknad til Regional Etisk Komite (REK) ettersom undersøkelsen ikke innbefatter pasienter eller helseopplysninger. Søknad til Norsk senter for forskningsdata (NSD) ble heller ikke ansett som relevant, da innsamling og lagring av forskningsdata ikke utføres. Forskningsarbeidet ble imidlertid godkjent av Fakultetets Etiske Komite (FEK) før arbeidet startet (Malterud, 2018).

Det er viktig å velge studier som er godkjent av etisk komite eller der etiske overveielser er blitt gjort (Forsberg & Wengström, 2016). Ved å gjøre en kvalitetsvurdering og gjennomgå sjekklister systematisk, fremkom det i hver av de valgte artiklene enten hvilken etisk komite som var brukt eller hvilke etiske hensyn som var tatt av forfatterne. Samtlige artikler hadde skriftlig samtykke fra deltakerne og la stor vekt på å beskytte deres integritet ved anonymitet.

I denne studien blir det klart og tydelig henvisning til forfatterne av benyttet litteratur. Det har blitt lagt stor vekt på troverdigheten av hele forskningsprosessen. Man har vært påpasselige med å

ikke kopiere, eller på noen annen måte, plagiere andre forskeres arbeid. Dersom andre forskeres resultater er brukt for å synliggjøre egne poeng, er det systematisk henvisning til arbeidet som ligger til grunn (Forskningsetiske retningslinjer, 2016).

4.3 Verktøy for gjennomføring

I denne studien er retningslinjene til Aveyard (2014) lagt til grunn for arbeidet med søkene. For å oppfylle kravene til en litteraturgjennomgang må forskere følge en klassisk forskningsprosess. Dette inkluderer å angi et forskningsspørsmål, lage en plan for litteratursøket, samt å komme frem til inklusjons- og eksklusjonskriterier (Aveyard, 2014).

4.3.1 PICO og søkeord

Det ble foretatt et testsøk for øke kunnskapen om det valgte tema. Et testsøk defineres som et søk satt sammen av en kombinasjon av søkeord for å få et innblikk i hva slags litteratur som finnes på området. Dette er nyttig for å gjøre den endelige søkestrengen mest mulig presis (Malterud, 2017).

Med utgangspunkt i problemstillingen og begreper funnet i litteraturen hentet fra testsøket, ble en søkestrategi definert etter PICO- modellen. PICO er forkortelse for populasjon, intervensjon, sammenligning og utfall (Nortvedt et al., 2017). Sammenligning (C) gjaldt ikke for denne studien og er derfor ikke inkludert. Etter at PIO- skjemaet var ferdig utarbeidet ble bibliotekar kontaktet for hjelp med å sette opp en god søkestreng. Ut ifra denne søkestrengen ble det gjort et omfattende søk. Emneord til litteratursøket ble identifisert utfra Medical Subject Headings (MeSH). MeSH er emneord i MEDLINE og beskriver innholdet i artikkelen (Nortvedt et al., 2017). Søkeord ble testet i forskjellige kombinasjoner i databaser som en strategi for å få treff på relevante artikler. PIO- skjemaet ble revidert etter hvert søk, og det endte til slutt opp med skjemaet som er presentert under. Som et resultat av dette arbeidet ble tre grupper (populasjon, intervensjon og utfall) bestående av 19 begreper valgt og brukt som utgangspunkt for søket. Se tabell 1.

Tabell1, PIO- skjema

P	I	O
Populasjon	Intervensjon	Utfall
Pårørende til potensielle organdonorer.	Organdonasjon.	Pårørendes erfaring ved organdonasjon i intensivavdelingen.
Famil*, mother*, father*, parent*, sibling*, brother*, sister*, “next of kin*”, caregiver*, wife, husband, spouse*, relatives.	Organ, tissue, donate*, transplant*, procure*.	Experience*.

4.3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

En oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier ble utformet for å begrense antallet inkluderte artikler og for å veilede prosessen mot å gjøre det mulig å svare på problemstillingen. I følge Aveyard (2014) vil inklusjons- og eksklusjonskriterier hjelpe med å identifisere hva en skal søke etter til et eventuelt prosjekt.

Inklusjonskriterier:

- Intensivpasient med uavklart donasjonsstatus.
- Voksne pårørende.
- Kvalitative primærstudier.
- Fagfellevurderte studier.
- Studier fra vestlige land.
- Artikler nyere enn 15 år.
- Artikler som omhandler donasjon fra hjernedød pasient.
- Artikler skrevet på engelsk eller skandinaviske språk.

Eksklusjonskriterier:

- Situasjon med avklart donasjonsstatus.
- Barn som pårørende.
- Kvantitative studier og systematiske litteraturstudier.
- Ikke- fagfellevurderte studier.
- Studier utenfor vestlige land.

- Artikler eldre enn 15 år.
- Artikler som omhandler donasjon etter sirkulasjonsstans.
- Artikler skrevet på andre språk enn engelsk eller skandinavisk.

Hensikten med studien var å se nærmere på erfaringene pårørende til potensielle donorer satt med, hvordan de opplevde å bli spurt om organdonasjon og hvordan de kom fram til en avgjørelse. Det var derfor viktig at artiklene omhandlet intensivpasienter med uavklart donasjonsstatus. For å begrense studien ble det valgt å kun inkludere voksne pårørende. Dette fordi tilnærming og informasjon til barn er vesentlig forskjellig fra den tilnærming og informasjon som blir gitt til voksne.

For å oppnå høy kvalitet på en systematisk litteraturstudie er det viktig at de inkluderte studiene er fagfelleverderte primærstudier. Kun kvalitative studier ble inkludert da problemstillingen var av fenomenologisk art og det var en målsetting å analysere erfaringer. Kun studier fra vestlige land ble inkludert, dette for at funnene kunne være mest mulig overførbare til vår norske sammenheng. Artiklene måtte være fra de siste 15 år, og etter flere søk ble et tilfredsstillende antall artikler funnet.

I Norge er det foreløpig kun lov å utføre organdonasjon etter konstatert hjernedød (Transplantasjonslova, 2015) og derfor ble artikler ekskludert som omhandler organdonasjon etter sirkulatorisk død. Kun artikler på engelsk eller skandinaviske språk er inkludert, da dette er de språkene forfatterne av denne studien behersker.

4.3.3 Valgte databaser

I tillegg til å velge passende søkeord, var en beslutning om hvilke databaser som skulle benyttes for søk nødvendig. CINAHL og MEDLINE via EBSCOhost ble valgt som databaser etter anbefaling fra bibliotekar. I denne delen vil de valgte databasene bli kort presentert, og senere etterfulgt av en forklaring på søkene i de to databasene.

CINAHL er en aktuell database dersom en søker å finne forskning innen sykepleie. CINAHL har dekket en rekke sykepleielitteratur siden 1982. Her finnes fulltekstartikler datert tilbake til 1937 (EBSCO Nursing Resources, 2020). En kan bruke flere varierte søkestrategier som inkluderer blant annet muligheten til å finne kun forskningsartikler. MEDLINE regnes som verdens største medisinske database innen medisin og sykepleie (Aveyard, 2014).

4.3.4 Søkestrang

Søkeordene som ble brukt i CINAHL og MEDLINE kom fra PIO- skjemaet. Det ble også brukt søkeord som beskrev den metoden artiklene vi søkte var utarbeidet etter: "Qualitative Research+", "Grounded Theory", qualitative research*, design*, stud* OR method*. Interview*, Phenomenolog*, Themes, Thematic, hermeneutic*, grounded, experience*. De ulike søkeordene ble kombinert med den boolske operatøren «OR» og «AND». Dette brukes for å lage en søkestrategi. Ved bruk av «OR» får man enten treff på det ene eller det andre søkeordet, bruk av «AND» gir treff på begge. For å få treff på søkeord med både entallsendelse og flertallsendelse bruker man *trunkering*. Eksempelvis ved å sette trunkeringstegnet: stjerne (*) etter stammen av et ord, får man treff på de forskjellige endelsene det ordet kan ha (Nortvedt et al., 2017).

Tabell 2, Søkestrang etter søk i CINAHL og MEDLINE via EBSCOhost

#	Query	Limiters/ Expanders	Last Run Via	Results
S13	(S7 OR S8 OR S9) AND (S5 AND S10)	Limiters- Published Date: 20050101-20191231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish Search modes- Boolean/Phrase	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL; MEDLINE	Display
S12	(S7 OR S8 OR S9) AND (S5 AND S10)	Limiters- Published Date: 20090101-20201231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish Search modes- Boolean/Phrase	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL; MEDLINE	Display
S11	(S7 OR S8 OR S9) AND (S5 AND S10)	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S10	S7 OR S8 OR S9	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases	Display

			Search Screen-Advanced Search Database-CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	
S9	Interview* OR Phenomenolog* OR Themes OR Thematic OR hermeneutic* OR grounded OR experience*	Search modes- Find all my search terms	Interface-EBSCOhost Research Databases Search Screen-Advanced Search Database-CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S8	qualitative W1 (research* OR design* OR stud* OR method*)	Search modes- Find all my search terms	Interface-EBSCOhost Research Databases Search Screen-Advanced Search Database-CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S7	(MH "Qualitative Research+") OR (MH "Grounded Theory")	Search modes- Find all my search terms	Interface-EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database-CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S6	(MH "Qualitative Studies+")	Search modes- Find all my search terms	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen-Advanced Search Database-CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S5	S1 AND S4	Search modes- Find all my search terms	Interface-EBSCOhost Research Databases Search Screen-Advanced Search Database-CINAHL Plus	Display

			with Full Text; MEDLINE	
S4	S2 OR S3	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S3	donor OR donors	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S2	(organ OR tissue) N2 (donat* OR OR transplant* OR procure*)	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display
S1	famil* OR mother* OR father* OR parent* OR sibling* OR brother* OR sister* OR "next of kin*" OR caregiver* OR wife OR husband OR spouse* OR relatives	Search modes- Find all my search terms	Interface- EBSCOhost Research Databases Search Screen- Advanced Search Database- CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE	Display

4.3.5 Valg av artikler

Det ble gjennomført to søk for å komme frem til endelig resultat. Første systematiske søk med bibliotekar ble gjort den 23. oktober 2019. Årstall ble valgt fra 2010- 2020 og det gav 2008 treff. 1997 artikler gjensto når duplikater var tatt bort. Av disse ble 12 artikler lest i fulltekst. Det ble da oppdaget at det manglet noen artikler som var med i prosjektskissen og som ble ansett som relevante. Ut fra litteraturlistene til de foreløpige artiklene manglet det også noen relevante artikler som var eldre enn den valgte avgrensningen. På bakgrunn av dette ble det gjort et nytt søk den 8. november 2019 med den samme søkestrengen som tidligere, men med et utvidet tidsrom som strakte seg fra 2005- 2020. Det endelige søket resulterte i 3219 artikler. Treff etter at duplikater ble fjernet i EndNote X9 gav 2692 artikler. Disse artiklene ble importert til dataprogrammet Rayyan QCRI og det resulterte i 2606 artikler etter at duplikater ble fjernet. Under gjennomlesing av overskrift eller sammendrag ble hver artikkel flyttet inn i en av tre mulige grupper: «Inkludere», «I tvil» eller «Ekskludere». Artiklene som ble lagt i «I tvil»-gruppen inkluderte artikler som var vanskelig å ekskludere fordi de kunne inneholde verdifull informasjon, men sammendragene oppfylte ikke tydelig inklusjonskriteriene. Dette var også artikler som eventuelt kunne brukes i diskusjonsdelen. Det ble utført en andregangs-lesning, hvor sammendragene av artiklene i «I tvil» -gruppen ble lest igjen for å avgjøre om den bestemte artikkelen var relevant. Det ble utarbeidet 6 forskjellige grupper med årsak til ekskludering. Bruk av ordet «donor» i søket førte til at det ble et stort antall treff. Ordet «donor» kunne ikke utelates da det ville ha ekskludert aktuelle artikler for problemstillingen. Den største ekskluderingsgruppen var levende donor.

Totalt ble 2575 artikler ekskludert på grunn av:

- Levende donor: blant annet infertilitetsproblematikk. Donasjon av egg, sperma og embryo. Brystmelk, nyrer/lever fra levende donor, benmarg og blod.
- Feil populasjon: helsepersonells erfaringer og holdninger, spebarn (artikler med kun spedbarn som donor), oppfatning og holdninger blant befolkningen generelt.
- Feil tema: donasjon ved sirkulatorisk død. Artikler som omhandler både hjernedød og sirkulatorisk død. Hovedsakelig fokus på intervju som arbeidsredskap, sorgprosessen, informasjonsmateriell, organdonasjonskampanjer og organbevarende behandling.
- Kulturelle forskjeller: i den grad det ikke er overførbart til Norge.
- Feil språk: artikler skrevet på spansk og nederlandsk.

- Feil metode: kvantitative artikler, systematiske oversikter og mixed methods.

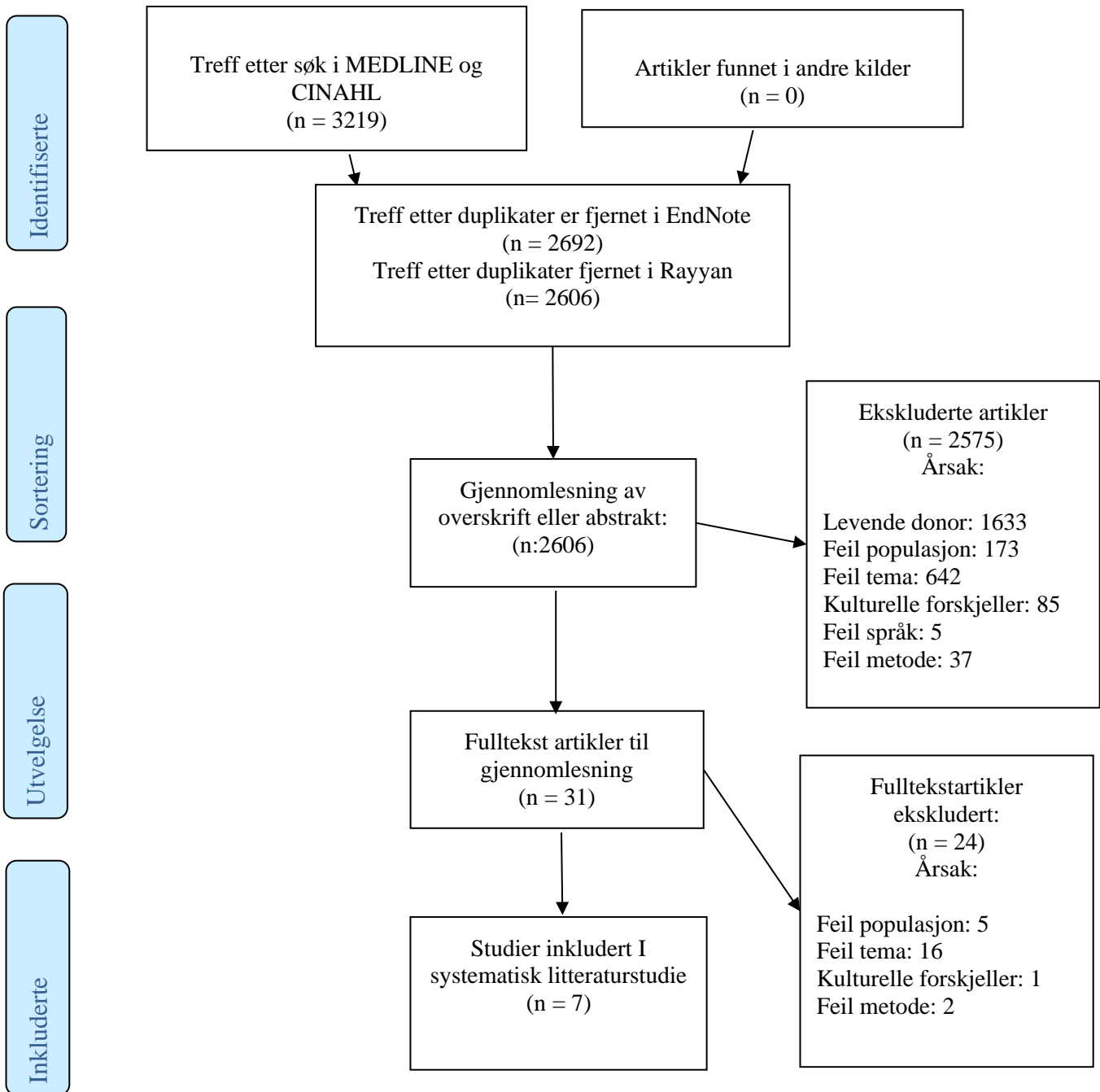
De resterende 31 artiklene ble lest i fulltekst. Av disse ble 24 artikler ekskludert på grunn av feil populasjon, feil tema, kulturelle forskjeller og feil metode. Til slutt gjensto 7 artikler som ble inkludert i studien. Referanselisten til disse artiklene ble gjennomgått uten at nye aktuelle artikler ble funnet. Utvelgelsesprosessen er presentert i et flytskjema, se figur 1.

Figur 1 – Flytskjema

I dette PRISMA skjemaet presenteres det systematiske søket og ekskludering av artikler. Dette søket ble utført 8. november 2019.



PRISMA 2009 Flow Diagram



4.4 Kvalitetsvurdering

I følge Nortvedt et al. (2017) anbefales det å bruke sjekklister for å gjøre arbeidet lettere i vurderingen av vitenskapelige artikler. Artikler som blir valgt ut til et forskningsprosjekt skal ikke brukes ukritisk. Sjekklisten hjelper oss med vurdering av risiko for skjevheter. Selv om studiene er fagfellevurderte og publisert i velrennomerte tidsskrifter, er det likevel viktig å vurdere metodisk kvalitet, gyldighet og overførbarhet (Nortvedt et al., 2017). For å granske om de inkluderte artiklene var av god kvalitet og relevante for oppgaven, ble vurderingsverktøyet Critical Appraisal Skills Programme (CASP-sjekklister) brukt. Disse ligger som vedlegg 1. I tillegg er resultatene synliggjort gjennom presentasjon i tabell 3.

Tabell 3. Oppsummering etter gjennomgang av CASP- sjekklister

	Er formålet med studien klart formulert?	Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Er etiske forhold vurdert?	Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Er funnene klart presentert?
Experiences of donor families after consenting to organ donation.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Family refusal to donate organs and tissues for transplantation.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Request for organ donation without donor registration.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

	Er formålet med studien klart formulert?	Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?	Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	Er etiske forhold vurdert?	Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?	Er funnene klart presentert?
Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Usikker	Ja	Ja	Ja
What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Why relatives do not donate organs for transplants - sacrifice or the gift of life.	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

4.5 Presentasjon av artikler

De syv inkluderte artiklene ble grundig gjennomgått og satt opp i tabeller som presenteres under. Disse tabellene inneholder forfatter, år, tittel, tidsskrift, land, hensikt med studien, metode og design, utvalg og resultat.

Tabell 4. Oversikt over de inkluderte artiklene

Forfatter, år tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014) Experience of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. <i>Intensive and Critical Care Nursing.</i>	Norge	Undersøke Norske donor familiers opplevelser under organdonasjonsprosessen etter hjernedød.	Kvalitativ metode. Eksplorativt design. <u>Datasamling:</u> Semistrukturert tematisk intervju med oppfølgings spørsmål. <u>Analyse:</u> Kvale og Brinkmanns tre- trinns analyse av kvalitative data ble brukt.	(n=20). Pårørende som samtykket til organdonasjon.	Mangel på informasjon om organdonasjonsprosessen bidro til økt belastning for de pårørende.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift.	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
de Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M. & van Leeuwen, E. (2016) Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. <i>BMC Medical Ethics</i>	Nederland	Få innsikt i de faktorer som påvirket avgjørelsesprosessen ved spørsmål om organdonasjon og om disse faktorene var avgjørende for utfallet.	En ny analyse av data fra en tidligere kvalitativ undersøkelse. <u>Datasamling:</u> Data fra 23 muntlige dybdeintervjuer og 1 skriftlig besvarelse (24 til sammen). <u>Analyse:</u> Data ble analysert med «Qualitative Content Analysis» metode.	(n=24) Pårørende til uregistrerte, potensielle donorer, som avsto donasjon.	Faktorer som påvirker avgjørelsen om å si nei til donasjon: <ul style="list-style-type: none"> - Feil tidspunkt for forespørselen. - Ikke være vant til å snakke om døden. - Mangel på støtte fra andre familiemedlemmer og/ eller helsepersonell - Langvarige prosedyrer. Selv om avdøde og pårørende selv hadde en positiv innstilling til donasjon, kunne det likevel ende med avslag.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A. (2006) Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. American Journal of Transplantation 2007; 7: 211-217	Sveits	Forskerne vil med denne studien finne ut om pårørendes mentale helse var blitt påvirket av å måtte ta avgjørelsen om å donere bort organene til en nær slektning.	Kvalitativ studie. Studien er en del av en større sveitsisk undersøkelse. <u>Datasamling:</u> Dybdeintervju. <u>Analyse:</u> Tematisk koding.	(n= 40) 9 pårørende av slo og 31 samtykket til donasjon.	Visse faktorer spiller en positiv rolle for at pårørende skal velge å si ja til organdonasjon. Resultatene viser i tillegg til situasjoner som kan utgjøre en risiko for å utvikle traumatiske minner i etterkant.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
Krekula, L. G., Forinder, U., & Tibell, A. What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death, 2008 PLoS One. 2018; 13(8): e0202544. DOI: 10.1371/journal.pone.0202544	Sverige	Utforske pårørendes opplevelser av de medisinske inngrepene som muliggjør organdonasjon. Undersøke pårørendes holdning til å donere egne organer. Har disse erfaringene påvirket deres egen tilbøyelighet til å donere?	Kvalitativ studie. <u>Datasamling:</u> Semistrukturert dybdeintervju. <u>Analyse:</u> Kvalitativ og kvantitativ innholdsanalyse.	(n=21) deltagere. Pårørende som samtykket til organdonasjon.	Liten forståelse for begrepet «hjernedød», og for forskjellen mellom organpreserverende og livreddende behandling hos de pårørende. Studien viste at det å være vitne til donasjonsprosessen økte viljen til selv å ville være donor i de fleste tilfellene.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
Martinez, J. S. L., Lopez, M.J.M., Scandroglio, B., & Garcia, J.M.M. (2008) Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. <i>The Spanish Journal of Psychology</i> , 11(1), 125-136.	Spania	Identifisere psykososiale variabler som kan påvirke avgjørelsen, analysere interaksjonene mellom disse variablene, og foreslå en modell for avgjørelsesprosessen.	Kvalitativ studie. <u>Datasamling:</u> Semistrukturert dybdeintervju. <u>Analyse:</u> Diskursanalyse basert på «grounded theory»	(n=9) Familier som har fått spørsmål om å donere organer fra sin avdøde slektning. 3 familier som av slo og 6 som samtykket.	Studien fant 2 hovedfaktorer som kan påvirke avgjørelsen: Den avdødes ønske, og familiemedlemmenes holdninger. Ved uoverensstemmelse mellom disse faktorene er det avgjørende hvordan helsepersonell tilnærmer seg de pårørende og den avdøde.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
<p>Moraes, E. L. D. & Massarollo, M. C. K.B.</p> <p>Family refusal to donate organs and tissue for transplantation.</p> <p>Revista Latino- Americana de Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3): 458-64</p>	Brazil	Å undersøke hvordan familiene til potensielle organdonorer oppfatter beslutningsprosessen i lys av å si nei til organdonasjon.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p><u>Datasamling:</u> Dybdeintervju.</p> <p><u>Analyse:</u> Fenomenologisk kvalitativ analyse.</p>	(n= 8) Pårørende som hadde mistet en nær slektning og sagt nei til donasjon.	<p>Årsaker til hvorfor noen motsetter seg donasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Religiøse overbevisninger - Håp om et mirakel - Informasjon og forståelse av begrepet «hjernedød». - Ønsket om bevare den døde kroppen. - Mistillit til helsepersonell. - Avdødes ønske.

Forfattere, år, tittel og tidsskrift	Land	Hensikten med studiet	Metode og design	Utvalg	Resultat
<p>Sque, M., Long, T., Payne, S. & Allardyce, D. (2008)</p> <p>Why relatives do not donate organs for transplants: sacrifice og gift of life?</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i> 61(2), 134-144</p>	England	Hvorfor pårørende avslår organdonasjon.	<p>Retrospektivt, tverrsnitt studie, kvalitativt intervju.</p> <p><u>Datasamling:</u> Intervjuguide utarbeidet av Sque (2003).</p> <p><u>Analyse:</u> Tematisk analyse.</p>	(n=26) Pårørende som avslø organdonasjon.	<p>En kjent, positiv innstilling til donasjon hos avdøde og pårørende, kunne likevel ende med avslag.</p> <p>Den hyppigste årsaken til avslag, var ønsket om å beskytte den døde kroppen.</p>

5.0 ANALYSE

Et vitenskapelig analysearbeid innebærer å dele opp fenomenet i mindre biter, undersøke dem hver for seg, for så å sette delene sammen igjen til en helhet. Et krav er at analysen presenteres slik at det er mulig å følge forskningsprosessen (Forsberg & Wengström, 2016). I denne studien er det tatt utgangspunkt i Forsberg og Wengström (2016) sitt forslag til innholdsanalyse hvor de beskriver prosessen punktvis:

- 1) *Den teksten som skal analyseres, skal leses igjennom flere ganger for å bli kjent med innholdet.* Forfatterne av studien leste gjennom de syv utvalgte artiklene gjentatte ganger for å bli kjent med innholdet og detaljene i studiene.
- 2) *Hva handler teksten om? Identifisere nøkkelfunn i hver studie.* Ved å notere stikkord underveis i gjennomlesningen av artiklene, ble funn og fellestrekk identifisert.
- 3) *Sammenfatte nøkkelfunn til kategorier.* Ved å sammenlikne notater fra trinn to opp mot hverandre, ble en oversikt dannet over kategorier i forhold til pårørendes opplevelse og erfaring ved organdonasjon. Underveis i dette arbeidet ble det brukt fargekoder for å gjenfinne de foreløpige kategorier i teksten
- 4) *Sammenfatte kategorier til hovedtemaer.* Ved ytterligere gjennomarbeidelse av kategoriene, ble flere temaer og beskrivende underpunkter sammenfattet. Underpunktene var stikkord som beskrev hver kategori som et hjelpemiddel for å identifisere temaene. Underveis i dette arbeidet ble det funnet at noen av temaene kunne slås sammen og det endte da opp med tre hovedtemaer.

Deretter fikk hovedtemaene navn som beskriver pårørendes erfaringer i en donasjonsprosess: pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell, pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen og pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød. Hvilke artikler som inneholdt de ulike temaene, ble ført opp i en temamatrise som presenteres i tabell 5. På den måten ble det laget en oversikt over hvilke artikler som inneholdt de samme temaene.

Tabell 5, Temamatrixe

Tema tittel Forfattere	Pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell	Pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen	Pårørendes erfaringer med døden
Berntzen & Bjørk. (2014).	x	x	x
De Groot et al. (2016).	x	x	x
Martinez et al. (2008).	x	x	
Sque et al. (2008).		x	x
Kesselring et al. (2007).	x	x	x
Moraes & Massarollo. (2008).	x	x	x
Krekula et al. (2018).	x		x

6.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil resultater fra de syv inkluderte artiklene bli presentert. Resultatene vil bli beskrevet under temaene som ble identifisert gjennom innholdsanalysen: pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell, pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen og pårørendes erfaringer i møte med døden og begrepet hjernedød.

6.1 Pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell

I tre av de syv inkluderte artiklene (Kesselring, Kainz & Kiss, 2007; Martínez, López, Scandroglio & García, 2008; Moraes & Massarollo, 2008) kom det frem at for mange av de pårørende kom pasientens plutselige sykdom som et sjokk og en uventet hendelse. Pasienten gikk fra å være sunn og frisk, til å være livstruende syk eller skadet (Moraes & Massarollo, 2008). Kesselring et al. (2007) skrev i sin artikkel at for mange startet selve donasjonsprosessen med at deres slektning ble hasteinnlagt på sykehuset, og de selv måtte reise etter. Her møtte de pårørende helsepersonell med varierende grad av kommunikasjonsferdigheter (Kesselring et al., 2007). I artikkelen til Moraes og Massarollo (2008) blir det skrevet om pårørende som opplevde å ikke få informasjon om deres slektnings tilstand ved ankomst sykehuset. Manglende oppklaring angående situasjonens alvorlighetsgrad førte til at de pårørende fikk et håp om at pasienten ville overleve. Når de pårørende manglet innsikt i situasjonen, kunne for lite informasjon fra helsepersonell føre til mistanke om at medisinske feil var blitt begått (Moraes & Massarollo, 2008). I alle de tre artiklene (Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008) kom det frem at informasjonen som ble gitt kunne misforstås. Motstridende informasjon fra flere kilder og pårørendes sjokktilstand bidro til dette. I artikkelen til Martínez et al. (2008) gav familiene som samtykket til donasjon, uttrykk for at informasjonen de hadde fått var klar og tydelig, mens de pårørende som avslo, opplevde manglende eller motstridende informasjon. Noe som førte til at de fikk håp om at tilstanden til deres slektning ville bedres, for så å bli skuffet senere (Martínez et al., 2008). Hvordan de pårørende ble møtt av helsepersonellet, kombinert med mangelfull informasjon, kunne resultere i skepsis mot de ansatte. I artikkelen til Berntzen og Bjørk (2014) og Krekula, Forinder og Tibell (2018) viste forfatterne til at mange slet med å forstå konseptet «hjernedød». Manglende oppklaring av dette begrepet kunne resultere i en skeptisk holdning hos de pårørende. Også frykt for at pasienten ikke fikk optimal medisinsk behandling fordi det var en mulighet for organdonasjon, kunne bidra til mistanke mot de ansatte (Berntzen & Bjørk, 2014; Krekula et al., 2018).

I seks av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008) kom det frem ulike faktorer som påvirket forholdet til helsepersonellet. I studien til Martínez et al. (2008) gav innsatsen fra legene og sykepleierne de pårørende en følelse av trygghet og økt tillit. Det som gjorde størst inntrykk var hvor raskt behandlingen av pasienten ble satt i gang. Den store mobiliseringen av helsepersonell, prøver, tester og det non-verbale språket de ansatte imellom, ble tolket som at det ble gjort en innsats for å redde pasientens liv (Martínez et al., 2008).

Mange pårørende opplevde situasjonen de befant seg i mindre stressende dersom de hadde et godt forhold til de ansatte (de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007). Noen pårørende opplevde at de ansatte var mest opptatt av de medisinske prosedyrene, innhente samtykke for donasjon og å bevare organene. Dette fikk de pårørende til å føle at de var «i veien». Pårørende beskrev dette som at helsepersonell hadde en «organfokusert holdning». Pårørende som derimot opplevde at det ble gitt god pleie og omsorg til deres døde slektning, samtidig som deres behov som pårørende ble ivaretatt, strevde mindre med vonde minner i etterkant (Kesselring et al., 2007). I artikkelen til de de Groot et al. (2016) var de fleste familiene fornøyde med hvordan helsepersonell tok seg av pasienten, men de savnet å føle omsorg for seg selv i den vanskelige situasjonen de var i. Dette påvirket også avgjørelsesprosessen. Hendelser som ble ansett som negative, og et dårlig forhold til de ansatte, kunne føre til at pårørende avsto forespørselen om organdonasjon (de Groot et al., 2016).

I tre av de syv inkluderte artiklene (de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008) beskrev pårørende ufordelaktige lokaliteter for overlevering av dødsbudskap eller for å ta opp spørsmålet om organdonasjon. De etterlyste et privat sted for å kunne være sammen som familie. I artikkelen til Kesselring et al. (2007) opplevde enkelte pårørende at spørsmålet om organdonasjon ble tatt opp på venterom, legens kontor eller utsiden av pasientens rom.

Samtlige studier (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque, Long, Payne & Allardyce, 2008) sa noe om hvordan pårørende opplevde det å motta informasjon i en svært krevende situasjon. Noen pårørende fortalte at informasjonen ikke sank inn på grunn av den følelsesmessige påkjenningen, eller fordi det ble for teknisk for dem (de Groot et al., 2016; Krekula et al., 2018). Tydelig og adekvat informasjon tidlig i forløpet gjorde at pårørende forsto at deres kjære kom til å dø, og de hadde lettere for senere å akseptere begrepet hjernedød (de

Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008). I artikkelen til Martínez et al. (2008) var det noen pårørende som opplevde å få svært direkte informasjon og de satt igjen uten noen form for håp. Det ble sagt at dersom pasienten skulle overleve, ville han bli «en grønnsak». Selv om de fleste pårørende opplevde denne typen informasjon som unødvendig belastende, var det disse som lettest og raskest aksepterte døden når donasjonsprosessen var over (Martínez et al., 2008). Pårørende i artikkelen til de Groot et al. (2016) savnet mer informasjon om tidsaspektet rundt selve donasjonsprosessen. Flere var ikke klar over at det kunne ta tid før hjernedød hadde inntruffet, eller at det kunne ta tid før alt var klart for organuttak. For lite informasjon om hvordan selve adskillelsen ville foregå, ble en ekstra byrde for noen av de pårørende i studien til Berntzen og Bjørk (2014). Noen familiemedlemmer trodde de visste hva de gikk til og at de skulle få være til stede når respiratoren ble slått av (Berntzen & Bjørk, 2014). Andre pårørende igjen hadde et behov for å distansere seg og ønsket derfor ikke utfyllende informasjon om prosessen eller operasjonen (Krekula et al., 2018).

6.2 Pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen

Pårørende beskrev erfaringer rundt forespørselen om organdonasjon i seks av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008). Tre av studiene (de Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008) viste at de fleste pårørende ikke var forberedt på å ta en beslutning om organdonasjon. Pårørende opplevde det vanskelig at spørsmålet om donasjon kom opp, samtidig som de fortsatt følte sjokk, krise og sorg. Ved å avvente spørsmålet om organdonasjon fikk pårørende tid til å akseptere tapet (de Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008). Pårørende i studien til Martínez et al. (2008) gav uttrykk for at det ble gitt for liten tid mellom mottak av informasjon om pasientens død og til spørsmålet om donasjon ble tatt opp. Noen av deltakerne gav uttrykk for at kravet om en rask avgjørelse hadde påvirket beslutningen slik at de stilte seg negative til å donere. De hadde ennå ikke tatt innover seg dødsbudskapet. Det kom også frem at andre deltakere opplevde at tidspunktet for forespørselen kom på riktig tid, og at koordinatorenes oppførsel bidro til at de valgte å si ja til donasjon (Martínez et al., 2008). Noen pårørende i studien til de Groot et al. (2016) viste også til at dersom de ikke hadde hatt så mange ansatte å forholde seg til, kunne utfallet av avgjørelsen blitt annerledes.

Samtlige studier (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008) fant at utfallet av donasjonsforespørselen ble påvirket av de forkunnskaper og meninger de pårørende besatt. Mediekampanjer og dokumentarer om organdonasjon ble nevnt som en grunn til å snakke om organdonasjon innad i familien. Kjennskap til noen som stod i transplantasjonskø ble nevnt som en årsak til at noen valgte å si ja til donasjon (de Groot et al., 2016). I studien til Martínez et al. (2008) kom det frem at mange pårørende hadde et ønske om at andre ikke skulle lide samme tap som dem selv. De fant mening i å hjelpe andre. De fant også trøst i å vite at organene «levde» videre i en annens kropp (Martínez et al., 2008). I studien til Kesselring et al. (2007) og Martínez et al. (2008) gav pårørende uttrykk for at også religiøse overbevisninger spilte en rolle for hvordan de stilte seg til organdonasjon. Noen pårørende fryktet at det å fjerne organer fra den døde kroppen ville hindre avdødes reinkarnasjon. I artikkelen til Kesselring et al. (2007) kom det frem at noen pårørende trodde at «*spiritual forces*» fremdeles fantes i organene til avdøde og at organdonasjon ville bryte forbindelsen mellom den døde og de som var igjen. Noen tillia også ulike organer mening, som for eksempel hjertet: «*center of the person*» eller «*the seat of love*», eller øynene: «*windows to the world*» eller «*expression of the soul*» (Kesselring et al., 2007). Når det gjaldt mottaker av organene kunne pårørendes følelser variere fra ingen interesse til sterke, emosjonelle overbevisninger. Dette kunne gå på både etnisk opphav, uvisshet rundt mottakers livsstil og familiesituasjon (Kesselring et al., 2007).

Seks av de syv inkluderte studiene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008) kom frem til at pårørende som ikke kjente til avdødes ønske eller som ikke var vant til å snakke fritt om døden, ofte avviste donasjon etter hjernedød. Dersom pårørende kjente til pasientens ønske og var enige seg imellom, eller om de selv hadde klare meninger angående donasjon kunne det føre til at det ble sagt ja til donasjon uten mye overveielse. I studien til Kesselring et al. (2007) og de Groot et al. (2016) kom det også frem at pårørende som fulgte avdødes ønske om donasjon men som ikke delte de samme synspunktene, var mer ambivalente og nølende i sin avgjørelse. Videre viste det seg at uenighet innad i familien kunne gjøre beslutningen utfordrende for de pårørende. Dette ble støttet i artikkelen til Berntzen og Bjørk (2014) som fant at pårørende ofte opplevde mindre konflikter ved samtykke til donasjon dersom avdødes ønske var kjent på forhånd.

I fem av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008) kom det frem at kunnskapen om den avdødes ønske angående organdonasjon viste seg å være viktig når pårørende skulle ta en avgjørelse. De fleste familier ønsket å respektere avdødes ønske. Avgjørelsen ble vanligvis lettere når de pårørende kjente avdødes holdning til donasjon. Studien til de Groot et al. (2016) viser derimot at pårørende noen ganger valgte å gå imot avdødes ønske, fordi det ble opplevd som for belastende for de pårørende å leve videre med. Noen satt også igjen med en følelse av skyld og egoisme etter å ha sagt nei til donasjon. Andre uttalte en form for lettelse da de forsto at donasjon likevel ikke ble aktuelt (Sque et al., 2008).

De fleste pårørende i fire av de syv inkluderte artiklene (de Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008) opplevde at avgjørelsesprosessen var vanskelig og ubehagelig. Faktorer som bidro til avslag var at pårørende trengte mer tid til å bestemme seg fordi de følte seg presset til å ta en rask beslutning, mangelfull eller ingen informasjon før forespørselen om donasjon samt mangel på ivaretagelse fra helsepersonell, mistanke om medisinsk uaktsomhet og ideen om å beskytte den døde kroppen.

Pårørende beskrev i tre av de inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) hvilke konsekvenser de opplevde i forbindelse med avgjørelsesprosessen. I artikkelen til Berntzen og Bjørk (2014) beskrev noen pårørende at ved å si ja til donasjon «kjøpte de seg tid ved å gi bort organene» (Berntzen & Bjørk, 2014). Andre pårørende opplevde at tiden etter samtykke til donasjon førte til at de begynte å tvile på om avgjørelsen de hadde tatt var riktig (Kesselring et al., 2007). I artikkelen til Krekula et al. (2018) ble det beskrevet at pårørende følte ventetiden som ubehagelig i to tilfeller. Tre av pårørende i denne undersøkelsen fryktet også at deres kjære ikke hadde fått god nok livreddende behandling, fordi de mente helsepersonellet heller ville ha organene enn å forsøke å redde pasienten (Krekula et al., 2018). I artikkelen til Kesselring et al. (2007) fikk pårørende som sa nei til donasjon, muligheten til å være sammen med avdøde til respiratoren ble skrudd av og sirkulasjonen stoppet (Kesselring et al., 2007).

Fem av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008) viste til at de pårørende hadde behov for psykisk og emosjonell støtte underveis i donasjonsprosessen. I studien til Kesselring et al. (2007) hadde én pasient uttrykt frykt for organhandel. Dette var noe de pårørende var svært opptatt av. Legene tok seg tid og satt sammen med de pårørende i flere timer og forklarte

prosessen. Det ble god tid til å diskutere saken og det ble også tilbudt psykisk støtte (Kesselring et al., 2007). Et sentralt funn i studien til Berntzen og Bjørk (2014) var at de pårørende forsønte seg med situasjonen, med beslutningen som var tatt, med belastningen det var for dem og noen ganger med selve tapet. Anerkjennelse ble gitt gjennom oppfølgingsmøter med ansatte ved intensivavdelingen, invitasjoner til markeringer for de pårørende, positiv omtale av organdonasjon i media og takkebrev fra sykehuset. Det kunne for noen virke som at vissheten om at organene kom til nytte, tjente et dobbelt formål. For noen gav det følelse av at tapet i seg selv ikke hadde vært forgjeves, mens andre opplevde det som at den emosjonelle påkjenningen knyttet til donasjonsprosessen ikke hadde vært fånyttet. Markeringer som ble arrangert for pårørende som hadde donert bort organer, gav en følelse av samhørighet og en følelse av at deres bidrag ble verdsatt (Berntzen & Bjørk, 2014).

6.3 Pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød

I seks av syv artikler (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Moraes & Massarollo, 2008; Sque et al., 2008) ble pårørendes tvil angående om pasienten var levende eller død beskrevet. Pårørende opplevde det forvirrende når de fikk informasjon om at deres nære var død, fordi det visuelle inntrykket av pasienten ikke stemte med den forforståelsen de hadde av hvordan et dødt menneske skulle se ut. Det at den døde så levende ut, men var død gjorde at det ble vanskelig å begripe (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Moraes & Massarollo, 2008).

Ved organpreserverende behandling opprettholdt helsepersonell blant annet pasientens respirasjon, puls, blodtrykk og kroppstemperatur ved hjelp av medisiner og teknisk utstyr. Dette kunne gi pårørende et inntrykk av at hjernedød var noe annet enn «vanlig» sirkulatorisk død. (Moraes & Massarollo, 2008). Pårørende i studien til Krekula et al. (2018) hadde vansker med å skille mellom livreddende og organpreserverende behandling. Respiratoren var det pårørende husket best av den organpreserverende behandlingen (Krekula et al., 2018). Oppfattelsen av hvilken funksjon respiratoren hadde var forskjellig og ble nevnt i to av artiklene (Krekula et al., 2018; Moraes & Massarollo, 2008). Noen pårørende mente den holdt pasienten i live selv om han var bekreftet hjernedød, andre forstod at pasienten var død, men mente respiratoren holdt kroppen «i gang». Andre igjen forsto at respiratoren sørget for at organene ble sirkulert og ventilert for å bevare deres funksjon før en donasjon (Krekula et al., 2018). Opprettholdelsen av sirkulasjon og respirasjon hos den hjernedøde viste seg i noen tilfeller å gjøre det vanskelig

for pårørende å gi samtykke til donasjon. Pårørende følte de tok livet av sin kjære ved å samtykke (Kesselring et al., 2007; Moraes & Massarollo, 2008).

Noen pårørende i artiklene til Kesselring et al. (2007) og Krekula et al. (2018) beskrev at de ble forvirret og usikre av at intensivsykepleieren snakket til pasienten når de stelte ham, selv om de hadde fått beskjed om at han var død. Andre igjen syntes dette var fint og respektfullt ovenfor den døde (Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018).

Noen av pårørende i artikkelen til Kesselring et al. (2007) gav uttrykk for ulike oppfatninger av når et menneske dør. De forklarte at man er død når: *«hjernen er død, når ånden forlater kroppen, når organene er tatt ut»*. Noen forstod det som at hjernedød var som *«å være i koma»* eller ikke *«å være virkelig død»*. Pårørende i artikkelen til Krekula et al. (2018) hadde forskjellig tidspunkt eller situasjoner de koblet til dødstidspunktet. Det kunne være når deres kjære ble syk og kollapset, etter at de nevrologiske testene var tatt og hjernedød var bekreftet, ved donasjonsforespørselen eller under organuttaket når hjertet sluttet å slå. Andre pårørende var usikre. Utydelig informasjon, og ikke direkte bruk av ordet død blant helsepersonell, gjorde at noen selv måtte trekke beslutningen om at pasienten vel var død. En av pårørende hadde ikke tillit til testene for å bekrefte hjernedød. Han var redd disse ikke var riktig utført. Noen pårørende hadde også psykologiske vanskeligheter med å akseptere at deres kjære hadde gått bort, og dermed var det vanskelig å forstå at døden hadde inntruffet (Krekula et al., 2018). I studien til Berntzen og Bjørk (2014) viste pårørende at de ikke hadde forstått at pasienten var død ved å uttrykke bekymring i forhold til om det ville være smertefullt for pasienten under organuttak.

Pårørende hadde vanskeligheter med å ta inn over seg, og forstå begrepet hjernedød. Dette ble synliggjort i seks av de inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008). Pårørende i studien til de de Groot et al. (2016) mente det ville vært lettere å forstå begrepet hjernedød hvis de hadde fått overvære de nevrologiske testene og sett bildene etter cerebral angiografi. Selv om pårørende i studien til Kesselring et al. (2007) fikk både verbal og visuell informasjon gjennom bilder og tester, fikk de bare med seg deler av informasjonen. Ingen av de intervjuede kunne i ettertid komme med en vitenskapelig forklaring på hjernedød (Kesselring et al., 2007).

I fire av artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) ble pårørendes opplevelser av den siste avskjeden med den avdøde beskrevet. Noen valgte å ta farvel før organuttak, andre etter. Flere av de pårørende syntes det var vanskelig å ta farvel med den avdøde mens han ennå lå på respirator siden de opplevde at pasienten ikke var virkelig død. I Berntzen og Bjørk (2014) sin artikkel sa en av de pårørende at det følte upassende å markere døden med for eksempel å tenne lys siden mannen ikke var ordentlig død ennå. En datter i samme artikkel opplevde det derimot godt å kunne ta farvel med sin mor mens hun ennå var varm, hadde farge i huden, og luktet slik hun pleide (Berntzen & Bjørk, 2014).

I tre av artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) ble det beskrevet hvordan pårørende opplevde det å komme tilbake etter organuttak, for å se den døde en siste gang. Flere syntes det var godt å se den avdøde slik de forventet at en død skulle se ut. Pårørende i studien til Kesselring et al. (2007) beskrev det som en lettelse og at de fikk en bekreftelse på at deres kjære var død. En mor i studien til Berntzen og Bjørk (2014) strevde med klaustrofobiske følelser, hun var redd for å begrave sin sønn levende fordi hun hadde forlatt ham varm og pustende på sykehuset. Hun syntes det var godt å se ham blek og kjenne den kalde huden hans før begravelsen. En av pårørende i artikkelen til Krekula et al. (2018) syntes derimot det var en dårlig opplevelse å se den døde etter organuttak. Han syntes kroppen så sammensunket ut.

7.0 DISKUSJON

I denne studien ble det funnet at pårørendes møte med helsepersonell, deres opplevelse av krise og sorg samt kvaliteten på informasjonen de fikk, i stor grad påvirket deres erfaringer i en organdonasjonsprosess. I dette avsnittet vil drøftingen ta utgangspunkt i resultatene fra de artiklene som er valgt ut til oppgaven. Temaene som ble funnet var: pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell, pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen og pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød. Disse vil bli diskutert opp mot annen forskning og aktuell teori. I det følgende vil intensivsykepleieren bli omtalt som «hun» eller «henne» da det er tre kvinnelige sykepleiere som er forfattere av denne studien og det faller seg mest naturlig. Pasienten omtales som «han».

7.1 Pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell

Pårørende til akutt syke pasienter opplevde selve sykehusinnleggelsen som noe svært dramatisk. Dette var en situasjon de færreste hadde erfaring med og kunne for mange kjennetegnes av angst, bekymring, stress og sorg (Linnarsson, Bubini & Perseius, 2010). Mange slet med å ta inn over seg realitetene og omfanget av det som hadde skjedd. Som en kan se ut fra resultatene, var det første møtet med sykehuset og helsepersonell ofte preget av kaos og hjelpeløshet (Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008). Intensivsykepleier har her en viktig rolle i å informere og trygge de pårørende. Det er hovedsakelig legens ansvar å informere de pårørende om muligheten for organdonasjon, men intensivsykepleier bør være til stede i samtalen for å bedre kunne følge opp de pårørende underveis i prosessen (Meyer, 2016; Orøy, Strømskag & Gjengedal, 2013). For at pårørende raskt skal kunne opprette et tillitsfullt forhold til helsepersonell, bør de pårørende ha få ansatte å forholde seg til. Dette kan derimot være vanskelig å gjennomføre, på grunn av vaktordninger og arbeidsmengden i avdelingen. En tillitsvekkende fremferd ovenfor de pårørende blir dermed ekstra viktig når man ikke klarer å opprettholde denne kontinuiteten (Meyer, 2016; Orøy et al., 2013).

En av de inkluderte artiklene (Kesselring et al., 2007) skrev om forholdet mellom helsepersonell og pårørende. Her skrev forfatterne om traumatiske minner knyttet til donasjonsprosessen. Det viste seg at de traumatiske minnene hadde en tett tilknytning til de ansattes oppførsel. Man så at de pårørende som opplevde at helsepersonell var mer opptatt av å bevare organene enn å se den avdøde som person eller de pårørendes behov for omsorg, strevde mer med vonde minner

i ettertid (Kesselring et al., 2007). Dette kunne også ha betydning for avgjørelsesprosessen. Man så at pårørende oftere av slo forespørsel om donasjon når de forholdt seg til ansatte med en organfokuseret holdning (de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007).

Personer i sjokkfasen som Cullberg (2007) skriver om, kan ha store vansker med å huske hva som skjer eller hva de får informasjon om. Mange ganger blir viktig og komplisert informasjon gitt mens pårørende befinner seg i en krise, noe som fører til at dette blir glemt (Cullberg, 2007). De trenger å møte noen som kan formidle viktig informasjon effektivt og tydelig, uten rom for tvetydigheter eller misforståelser (Mills & Koulouglioti, 2016). Dette setter store krav til kommunikasjonsferdighetene og kunnskapen hos intensivsykepleieren (Meyer, 2016). Relasjonen til de pårørende er en kontinuerlig prosess hvor intensivsykepleier må gi gjentatt informasjon, samtidig som man undersøker hvor mye de faktisk har forstått. Dette samspillet er viktig for å skape trygghet og tillit i situasjonen (NOROD, 2019b). Pårørende opplevde det positivt dersom de følte at intensivsykepleieren gav seg tid til å forklare og gav familien den støtten de trengte (Mills & Koulouglioti, 2016). I studien til Sque, Long og Payne (2005) undersøkte de hvilke faktorer som var med på å påvirke avgjørelsen til pårørende, og graden av sorg 3 til 5 måneder etter at de hadde vært igjennom en organdonasjonsprosess. Her fant forskerne blant annet at manglende informasjon og ubesvarte spørsmål var noe som tynget de pårørende i ettertid. De pårørende beskrev spørsmål de ikke hadde klart å formulere i den krisesituasjonen de tidligere hadde befunnet seg i. I den samme studien (Sque et al., 2005) så forskerne at pårørende som fikk skriftlig informasjon i tillegg til muntlig, ofte husket mer av det som var blitt fortalt dem. Noen av deltakerne i studien til de Groot et al. (2016) etterlyste skriftlig informasjon om hjernedød og organdonasjon på venterommene, slik at de hadde hatt muligheten til å forberede seg. De samme pårørende mente de lettere ville forstått konseptet hjernedød dersom de hadde fått se en visuell fremstilling av selve undersøkelsen (de Groot et al., 2016). Dette støttes av Mills og Koulouglioti (2016) som fant at ved hjelp av bilder kunne man øke familiers forståelse av begrepet hjernedød. Her spiller intensivsykepleieren en stor rolle siden hun er ved pasientens seng og har muligheten til å gi informasjon til de pårørende underveis. Sykepleierne i studien til Orøy, Strømskag og Gjengedal (2011) tilkalte også lege når de merket at pårørende var i tvil eller hadde behov for mer informasjon. En intensivsykepleier som var sammen med en familie mens de ventet på døden til sin slektning uttalte at det var egentlig ikke så mye mer å si, det viktigste var å vise at man var til stede. Samme studie (Orøy et al., 2011) viste også at noen pårørende kunne føle seg glemt når de hadde gått med på donasjon, derfor anbefales det at to sykepleiere sammen tar seg av en

donorpatient, en for å ivareta donor og den organbevarende behandlingen, og den andre for å følge opp og støtte de pårørende (Orøy et al., 2011).

Mangel på tilrettelagte lokaliteter var noe flere pårørende i de inkluderte studiene (de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008) etterlyste. Dette er noe som blir støttet i artikkelen til Sanner (2007) der pårørende beskrev at de generelt var fornøyde med oppfølgingen og omsorgen de fikk mens de var på sykehuset. Det de likevel var misfornøyde med, var mangelen på familierom. I studien til Mills og Koulouglioti (2016) beskrev pårørende behovet for et privat sted for å kunne trekke seg tilbake, utenfor intensivavdelingen. Selv om ikke dette alltid var tilgjengelig, bidro de intensivsykepleierne som anerkjente dette behovet og som forsøkte å tilrettelegge for familiene, til en mer positiv opplevelse for de pårørende (Mills & Koulouglioti, 2016).

7.2 Pårørendes erfaring med avgjørelsesprosessen

Tre av de syv inkluderte artiklene (de Groot et al., 2016; Martínez et al., 2008; Moraes & Massarollo, 2008) viste at de fleste pårørende følte at tiden det tok fra dødsbudskapet ble overlevert til spørsmålet om donasjon ble tatt opp, var altfor kort til at de klarte å ta et overveid valg. I artikkelen til Sanner (2007) derimot kom det frem at pårørende hadde forståelse for at spørsmålet om donasjon ble tatt opp og de fant tidspunktet passende. Ifølge Protokoll for organdonasjon (NOROD, 2019b) står det at dersom et menneske rammes av sykdom eller alvorlig ulykke, er målet først og fremst at pasienten skal overleve ved hjelp av behandling. Dersom håp om overlevelse gradvis forsvinner og håp om overlevelse er ute, er det tid for å stille spørsmålet om donasjon (NOROD, 2019b).

Funksjons- og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleiere (NSFLIS, 2017) fastslår at intensivsykepleie handler om å ivareta pårørendes behov for omsorg i en kritisk og akutt situasjon, i tillegg til omsorg for intensivpatienten. Ifølge Meyer (2016) er pårørende i en prosess og har behov for å bearbeide tapet av sin nærmeste. Spørsmålet om organdonasjon bør avventes for å kunne gi pårørende tid til å akseptere tapet da de fortsatt er i sjokk. Studier (Neate et al., 2015; Orøy et al., 2013) viste at pårørende syntes det var for liten tid mellom mottak av informasjon om pasientens død og til spørsmålet om donasjon ble reist. Fire av de syv inkluderte artikler (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008) viste derimot at det i noen tilfeller var pårørende selv som tok initiativ til forespørselen. I følge Orøy et al. (2013) må intensivsykepleier være var for når pårørende er klar. Hun må

formidle støtte ved å se de pårørende, være tilgjengelig, samt vise empati i en kritisk situasjon (Orøy et al., 2013). Cullberg (2007) legger vekt på å kunne hjelpe mennesker til å gi uttrykk for følelser og sorg i en vanskelig situasjon. Kunnskap, empati og selvinnsikt er viktige egenskaper når målet skal være å støtte mennesker i bearbeidelsen av sorgen de kjenner på (Cullberg, 2007). Her har intensivsykepleier til pårørende i en donasjonsprosess en støttende rolle. Hun kan bidra med å minne pårørende om hva den avdøde hadde ønsket. På denne måten kan intensivsykepleieren om mulig gjøre avgjørelsen lettere for dem.

I studien til Martínez et al. (2008) kom det frem at enkelte pårørende mente kravet om rask avgjørelse hadde påvirket beslutningen slik at de stilte seg negative til å donere. Dette bekreftes av Neate et al. (2015) som hevder at dårlig behandling fra legene og følelsen av overdreven interesse for organene, ble av pårørende ansett som uakseptabel oppførsel. En samtale der pårørende får dødsbudskapet eller spørsmålet om organdonasjon, bør ifølge NOROD (2019b) være nøye planlagt. Dette blir støttet av Mills og Koulouglioti (2016). De peker på at som helsepersonell ovenfor pårørende til mulige organdonorer, må man huske på at dette er et sensitivt tema og man må trå forsiktig. Det som kan være en hensiktsmessig fremgangsmåte hos noen, kan virke mot sin hensikt hos andre (Mills & Koulouglioti, 2016). Travelbee (2017) har også fokus på hvor viktig oppførselen til helsepersonell er overfor pårørende. Sykepleie er en «mellommenneskelig prosess» som skal ha mennesket i sentrum og at pårørende skal få sine behov ivaretatt. Videre hevder Travelbee (2017) at ved et tillitsfullt samarbeid kan sykepleier skape en trygg relasjon til de pårørende. Sykepleier viser gjennom sin handlemåte et ønske om å hjelpe til i den vanskelige situasjonen. Videre kan hun møte pårørende på deres ståsted ved å gi informasjon og trøst, samt behandle pårørende på en respektfull måte. Dette kan være med på å skape tillit til sykepleieren (Travelbee, 2017).

Samtlige inkluderte studier beskriver hvordan mottatt informasjon kunne påvirke avgjørelsen. Studier (Lilleengen & Torp, 2016; Meyer & Bjørk, 2007; Mills & Koulouglioti, 2016; Neate et al., 2015) viser at det har stor betydning for pårørende å få tydelig og klar informasjon og bli godt ivaretatt for å kjenne seg komfortabel med å si ja til donasjon. Intensivsykepleier har derfor en viktig rolle i beslutningsprosessen. I Protokoll for organdonasjon (NOROD, 2019b) står det at både lege og sykepleier som deltar i informasjonssamtalen må være godt forberedt i forhold til hvilket budskap som skal formidles. Videre at informasjonen gis på en hensynsfull og tilfredsstillende måte. Man må forsikre seg om at informasjonen er forstått av pårørende. God informasjon forutsetter empati, kompetanse og tillit (NOROD, 2019b). Et fremmed sykehusmiljø kan ifølge Lilleengen og Torp (2016) virke skremmende for pårørende og de er

ofte ikke forberedt på denne situasjonen. De er i en krisesituasjon og må samtidig ta en vanskelig avgjørelse (Lilleengen & Torp, 2016). I Funksjons- og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleiere (NSFLIS, 2017) legges det også vekt på viktigheten i å handle forsvarlig og ivareta pårørendes behov for omsorg i kritiske situasjoner.

Lover og forskrifter har klare retningslinjer angående donasjon. Selv om Transplantasjonslova (2015) sier at pårørende ikke kan nekte donasjon når avdøde har gitt sitt samtykke, viser det seg at dette ikke alltid blir fulgt (Lilleengen & Torp, 2016; NOROD, 2019b). Dette kan føre til interessekonflikt og strid med Funksjons- og ansvarsbeskrivelsen for intensivsykepleier (NSFLIS, 2017) hvor det legges vekt på å ivareta pasient samt de pårørende. Videre sier loven at dersom den avdøde ikke selv har tatt stilling til spørsmålet om å være donor, må dette avgjøres av pårørende (Transplantasjonslova, 2015). I studien til Lilleengen og Torp (2016) kom det frem at de etterlatte som allerede var i en meget vanskelig situasjon der de opplevde å miste en av sine kjære på en ofte brå og uventet måte, opplevde det svært vanskelig at de i tillegg måtte ta stilling til spørsmålet om donasjon (Lilleengen & Torp, 2016). I artikkelen til Fonn (2019) snakker Kari Martinsen om at sykepleieren må bruke sitt faglige skjønn i møte med pasient og pårørende. Faglig skjønn er ifølge Martinsen å vurdere, være oppmerksom, ha oversikt og innsikt i situasjonen (Fonn, 2019). Sykepleieren må ifølge Martinsen (2005) bruke sine sanser og danne seg et inntrykk både gjennom det verbale og non-verbale uttrykket til pårørende. Dette vil hjelpe henne med å gi en individuell og personlig ramme rundt sykepleien. Sykepleieren kan på denne måten fornemme når pårørende er mottakelig for informasjon. Martinsen (2005) legger også vekt på den rollen fortellingen har i omsorgen. Gjennom fortellingen kommer den som forteller og den som lytter nærmere hverandre. De står på denne måten sammen i den situasjonen det fortelles om (Martinsen, 2005). Det kan være til hjelp for sykepleieren i hennes arbeid med å gi omsorg til pårørende at hun blir kjent med de nærmeste og med hvem pasienten var. Det kreves tid og oppmerksomhet å erverve denne kunnskapen (Martinsen, 2005).

I fire av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Moraes & Massarollo, 2008) kom det frem at kunnskap om avdødes ønske om å være donor og tidligere diskusjoner om donasjon var veldokumenterte årsaker til samtykke. Berntzen og Bjørk (2014) pekte på at i møte med tragiske hendelser ønsket pårørende å respektere avdødes vilje og at avgjørelsen vanligvis ble lettere når de pårørende kjente til avdødes holdning til donasjon. Dette støttes av studien til Neate et al. (2015) og Kentish-Barnes et al. (2019) som fant at de pårørende følte at denne kunnskapen gjorde beslutningen relativt

enkel og gav sterk motivasjon til donasjon, selv i møte med vanskeligheter når det gjaldt lengden og kompleksiteten i prosessen (Kentish-Barnes et al., 2019; Neate et al., 2015).

I en av de syv inkluderte artiklene (de Groot et al., 2016) ble det funnet at pårørendes meninger om donasjon kan være forskjellige innad i familien, og dermed hemme samtykke. De familiemedlemmene som nektet donasjon mente at deres mening var viktigere enn den avdødes ønske, fordi det var dem som måtte leve videre med beslutningen (de Groot et al., 2016). Denne problemstillingen ble i artikkelen til Wilkinson (2007) diskutert ut fra et filosofisk og etisk synspunkt hvor han vektlegger den døde autonomi. Han konkluderer her med at den avdødes ønske bør gå foran hensynet til de pårørende (Wilkinson, 2007). I flere vestlige land har pårørende mulighet til å overprøve den avdødes ønske ved å motsette seg organdonasjon (Bramstedt, 2013). Dette ble tydelig i studien til de Groot et al. (2016) som fant at selv når pårørende kjente avdødes ønske og verdier, valgte noen allikevel ikke å respektere avdødes ønske. Dette blir også understreket i Protokoll for organdonasjon (NOROD, 2019b) hvor det står at donasjon ikke kan gjennomføres dersom en av de pårørende nekter. Videre sies det at nektelsesretten kun gjelder i de tilfeller hvor avdøde selv ikke har tatt stilling til donasjon, men helsepersonell har likevel ikke plikt til å gjennomføre organdonasjon av hensyn til pårørende (NOROD, 2019b). Orøy et al. (2013) mener at intensivsykepleier kan hjelpe de pårørende med avgjørelsen ved å etterspørre den avdødes antatte ønske. Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019) er det beskrevet et ansvar for å ivareta pasientens autonomi. Til tross for de beste intensjoner kan forespørselen oppleves som upassende for de pårørende. I et slikt tilfelle vil både familien og helsepersonell lide. Det er viktig at intensivsykepleier har hensynet til både donor, pårørende og resipient i tankene. Dette kan oppleves som et dilemma for intensivsykepleieren som er i en interessekonflikt mellom ansvaret for å ivareta de pårørende og plikten for å tilrettelegge for organdonasjon (Orøy et al., 2013).

Samtlige av de inkluderte artiklene viste til hvordan utfallet av donasjonsspørsmålet kunne påvirkes av forkunnskaper og meninger fra pårørende. Dette bekreftes av Neate et al. (2015) som hevder at som regel har pårørende gjort seg opp tanker og meninger om donasjon på forhånd. En kombinasjon av kulturelle, sosiale og religiøse verdier ble brukt både for og imot organdonasjon. I mange tilfeller hadde grunnlaget for deres beslutning vært relatert til ønsket om å hjelpe andre i nød, eller i den tro at det var det rette å gjøre (Neate et al., 2015). En av de inkluderte artiklene (Martínez et al., 2008) peker videre på at ønsket om å redde liv stod sentralt hos de pårørende. Dette bekreftes i flere artikler (Marck et al., 2016; Neate et al., 2015; Sanner, 2007), hvor pårørende sa at det å kunne hjelpe et annet menneske til å få bedre livskvalitet kom

frem som en måte å finne trøst. Noen pårørende var også opptatt av å kunne hjelpe andre slik de hadde blitt hjulpet og ikke måtte lide det samme tapet som dem selv. Pårørende opplevde å finne trøst og mening i sin beslutning om donasjon. Det betydde mye for dem å vite at deres slektnings organer kunne hjelpe andre mennesker til å få et bedre liv. Det gav en god følelse å vite at organene levde videre i en annen kropp (Marck et al., 2016; Neate et al., 2015; Sanner, 2007). Flere pårørende i en av våre inkluderte studier (Berntzen & Bjørk, 2014) fant mening i å ha bidratt til en annens liv og helse. Men for én kvinne kunne aldri donasjonen gi mening til hennes manns død. Hun uttalte at hun ikke hadde noen relasjon til resipientene av organene, og derfor ikke klarte å se den gode gjerningen. For henne var tapet av mannen altoverskyggende (Berntzen & Bjørk, 2014). Ut ifra våre funn så vi at det er en artikkel (Sque et al., 2008) som tar for seg temaet om å beskytte den døde kroppen. Dette støttes av Kentish-Barnes et al. (2019) hvor pårørende som sa nei til donasjon følte at de hadde respektert avdødes verdier ved å ha beskyttet ham. Intensivsykepleier bør ha kunnskap om hvordan forforståelsen påvirker pårørendes handlinger og valg. Kierkegaard (1962) sier: «*at naar det [...] skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der*» (Kierkegaard, 1962). En sykepleier i studien til Orøy et al. (2013) uttalte at for å hjelpe pårørende frem mot en avgjørelse må intensivsykepleier sette seg inn i deres situasjon og møte dem på deres premisser. Selv om samtalene omhandler det samme temaet fra gang til gang, er likevel hver samtale unik (Orøy et al., 2013).

Et sentralt funn i en av de syv inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014) viste til at de pårørende søkte etter anerkjennelse når det gjaldt hele situasjonen både med beslutningen som ble tatt, belastningen og tapet. Dette utdypes i studien til Sarti et al. (2018) der de fleste deltakerne var takknemlige for oppfølgingssamtaler og markeringer som fulgte i etterkant av donasjonen. Men for andre ble det derimot en stor belastning fordi dette rippet opp i gjennomgatte traumer (Sarti et al., 2018).

7.3 Pårørendes erfaringer i møtet med døden og begrepet hjernedød

I alle de inkluderte artiklene tok forskerne opp hvordan pårørende opplevde begrepet hjernedød. Leger og intensivsykepleiere bruker dette begrepet når pasienten dør ved ødeleggelse av hjernen. Long, Sque og Payne (2006) sier i sin artikkel at begrepet hjernedød kan indikere at man skiller hjernen fra kroppen. Pårørende kan bli forvirret til å tro at hjernedød er noe annet enn død (Long et al., 2006).

Ifølge Protokoll for Organdonasjon (NOROD, 2019b) har det i takt med medisinsk og behandlingmessig utvikling vært nødvendig å endre på kriteriene for når et menneske kan bli stadfestet død. Etter at pasienter ble lagt i respiratorer og fikk ekstrakorporal membranoksygenering (ECMO-behandling), kan medisiner og teknisk utstyr holde både sirkulasjon og respirasjon i gang. Tidligere døds-kriterier som opphør av åndedrett og hjertestans var dermed ikke lenger avgjørende tegn på død. Total ødeleggelse av hjernen ble isteden satt som kriteria. Ved irreversibelt og totalt opphør av hjernefunksjonen kan heller ikke sirkulasjon eller åndedrett opprettholdes. Hjernen kan ikke erstattes eller repareres, og pasienten er derfor død (NOROD, 2019b).

Arbeidet med å definere når et menneske er hjernedødt ble startet av en komite ved Harvard Medical School i 1968 (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). Etter dette har definisjon og kriterier blitt diskutert og revidert. Den nyeste forskriften om dødsdefinisjon i Norge, kom i 2016 (Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon). Forskere, leger og filosofer diskuterer fortsatt dødsdiagnostikk. Det debatteres blant annet rundt hvorvidt de tilgjengelige kriteriene for hjernedød er biologisk troverdige, om de samsvarer med juridiske bestemmelser for dødsdefinisjon og om diagnosen hjernedød tilsvarer de filosofiske forståelsene av død (Potts & Evans, 2005; Truog & Miller, 2014).

Møtet med døden i en intensivavdeling, hvor pasienten fortsatt var koblet til respiratoren, utløste et sanseparadoks for pårørende i artikkelen til Long, Sque og Addington-Hall (2008). Et paradoks er ifølge Bogdan (1982) avhengig av at det finnes et hierarki hvor den ene beskjen, sanseintrykket eller omgivelsene bekrefter eller beskriver den andre. Når dette ikke lenger skjer, oppstår en forvirring hos den som mottar inntrykkene om hva som egentlig menes. Long et al. (2008) forklarer at pårørende opplevde et sanseparadoks mellom det de så og det de hadde fått beskjed om. Pasienten så levende ut, men var død. Pårørende opplevde at det ikke var noen synlig forskjell på pasienten fra det ene øyeblikket hvor man behandlet i håp om overlevelse, til det neste øyeblikket hvor alt håp var ute og man fikk beskjed om at pasienten var død (Long et al., 2008). Ifølge Meyer og Bjørk (2007) kunne intensivsykepleieren være til støttende hjelp ved å konsekvent bruke ord og uttrykk som bekreftet at pasienten var død. Dette for å hjelpe de pårørende til å akseptere situasjonen (Meyer & Bjørk, 2007). I to av de syv inkluderte artiklene (Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) ble det beskrevet hvordan pårørende opplevde at personalet kunne være vage i sitt språk og tvetydige i sine handlinger når det gjaldt den hjernedøde pasienten. Dette støttes også i studien til Mills og Koulouglioti (2016) som beskrev hvordan sykepleierne fortsatte å snakke til pasienten som om han kunne høre etter at han var

bekreftet død. Dette gjorde familiemedlemmene usikre og forvirret (Mills & Koulouglioti, 2016). Det er ifølge Protokoll for organdonasjon (NOROD, 2019b) viktig at helsepersonell kommer med lik informasjon, bruker de samme begrepene og handler likt for å ikke skape tvil hos de pårørende. Intensivsykepleieren bør kunne informere pårørende på en tydelig og tillitsvekkende måte. Når pasienten er erklært død, bør det gjøres et skifte for å markere dette. Intensivsykepleieren må nå uttrykke seg og handle tydelig i henhold til dette, for å hjelpe pårørende i deres emosjonelle usikkerhet (NOROD, 2019b). Ifølge Meyer og Bjørk (2007) bør intensivsykepleieren nå henvende seg til de pårørende og snakke *om* pasienten i stedet for *til* pasienten. Noen pårørende i den inkluderte artikkelen til Kesselring et al. (2007) beskrev på den annen side at de opplevde det respektfullt og godt da intensivsykepleier snakket til den døde, men det ble ikke sagt noe om dette kunne oppleves forvirrende.

Alle de syv inkluderte artiklene viste at pårørende kunne oppleve usikkerhet og tvil ved om pasienten virkelig var død, etter at hjernedød var konstatert. Dette støttes av flere studier (Franz et al., 1997; Long et al., 2008; Long et al., 2006; Meyer & Bjørk, 2007; Mills & Koulouglioti, 2016; Neate et al., 2015). At pårørende ofte misforstår begrepet «hjernedød» er ifølge Franz et al. (1997) et velkjent fenomen. Det kan være hensiktsmessig å tydelig forklare forskjellen mellom koma og det å være hjernedød, og at dette er en irreversibel tilstand (Franz et al., 1997). Ved å bruke andre termer, som for eksempel «hjerneskode», mener Long et al. (2008) det kan være lettere for noen å forstå situasjonen riktig. Visuelle hjelpemidler og røntgenbilder kan også brukes for å forklare hjernedød (Long et al., 2006; Mills & Koulouglioti, 2016). Ut ifra de inkluderte studiene til de Groot et al. (2016), Kesselring et al. (2007) og Martínez et al. (2008) viste det seg at pårørende likevel hadde vanskeligheter med å forstå dette helt. Det kan tyde på at ved å gi ærlig og klar informasjon tidlig i forløpet vil pårørende ha lettere for å akseptere dødsbudskapet når det kommer (de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Martínez et al., 2008). Gjennom flere nevrologiske tester, apnetest og til slutt cerebral angiografi (NOROD, 2019b) vil de fem kriteriene beskrevet i Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon (2016) bli bekreftet. I artikkelen til Long et al. (2008) ønsket noen av de pårørende å overvære apnétesten for å med egne øyne å se at pasienten ikke lenger kunne puste selv. Fravær av pust er et allment akseptert tegn på at et menneske er dødt, og dette var derfor en forsikring for pårørende om at pasienten virkelig var død. Dette bekreftes også i artikkelen til Meyer og Bjørk (2007). For at pårørende skal nyttiggjøre seg denne observasjonen er det viktig at intensivsykepleier har god kompetanse på organdonasjon og ikke minst gode kommunikasjonsferdigheter (Meyer & Bjørk, 2007).

Organpreserverende behandling gis til pasienten når den totale ødeleggelsen av hjernen fører til opphør i alle autonome reguleringsmekanismer. Intensivbehandlingen må kompensere for dette slik at organene som skal doneres bort ikke får skader (NOROD, 2019b). I tre av de syv inkluderte artiklene (Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018; Moraes & Massarollo, 2008) beskrev pårørende erfaringer som tydet på at den organpreserverende behandlingen kunne gjøre dem forvirret. Pårørende kunne feilaktig tolke dette som full behandling i håp om at pasienten skulle våkne til liv igjen. Dessuten så pasienten levende ut, fordi man kunstig opprettholdt kroppens funksjoner. Ifølge Lilleengen og Torp (2016) er det viktig at intensivsykepleieren gir god informasjon om forløpet og hensikten med tiltakene. Den organpreserverende behandlingen er ifølge Meyer (2016) svært krevende for intensivsykepleieren. Det kreves årvåkenhet og nøyaktighet for å gi en god og effektiv behandling. Samtidig har intensivsykepleieren ansvar for pårørende, som gjerne sitter ved pasientens seng for å kunne være med sine kjære så lenge som mulig (Meyer, 2016). Intensivsykepleiere som ble intervjuet i studien til Meyer og Bjørk (2007) anbefalte å være to pleiere for å håndtere en slik situasjon best mulig. Én til å ta vare på pårørende, og én som var ansvarlig for den organpreserverende behandlingen. Å gi informasjon om hva som ble gjort og hvorfor, kunne øke tilliten og trygge pårørende. Dette krevde at intensivsykepleier hadde god kunnskap på feltet (Meyer & Bjørk, 2007).

I en av de inkluderte studiene (de Groot et al., 2016) ønsket pårørende å gjennomføre organdonasjon etter sirkulatorisk død. De følte det var enklere å forholde seg til og de slapp å vente til hjernedød hadde inntruffet. Pasienten døde ved at hjertet stoppet og pasienten sluttet å puste. I forhold til de erfaringene som pårørende uttrykte, virket det som om dette for noen kunne være lettere å forholde seg til i ettertid (de Groot et al., 2016). Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon (2016) gir ikke mulighet i Norge for donasjon ved sirkulatorisk stans, uten at total ødeleggelse av hjernen er bekreftet. Dette har derfor ikke vært fokus i denne studien. Det er likevel interessant å se at det i disse dager ligger ute en utredning og et høringsbrev om forslag til nettopp dette (Giske et al., 2019).

Pårørende har behov for å ta et endelig farvel med den avdøde. I fire av de inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; de Groot et al., 2016; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) ble det funnet at pårørende hadde ulike tanker og ønsker rundt dette. Noen ønsket å ta farvel før organuttak, mens andre opplevde det riktig å ta farvel etter. I følge Lilleengen og Torp (2016) er det viktig at pårørende blir respektert og møtt på en omsorgsfull og individuell måte. Intensivsykepleier bør så langt hun kan legge til rette for en verdig avskjed og sørge for at

pårørendes behov blir møtt. Omstendighetene rundt et farvel med en organdonor er annerledes enn ved død uten donasjon. Det er viktig med ro og mulighet for at pårørende kan bruke tid sammen med avdøde alene før transplantasjonsteamet kommer (Lilleengen & Torp, 2016). Sque og Payne (1996) beskrev at avskjeden med pasienten før organuttak var konfliktfylt og ble enda en ny påkjenning for de pårørende fordi pasienten fortsatt så levende ut. Ved å forlate den avdøde ble døden bekreftet og endelig for de pårørende (Sque & Payne, 1996). Intensivsykepleier har et særlig ansvar for å ta vare på pårørende i denne vanskelige situasjonen. I Funksjons- og ansvarsbeskrivelsen (NSFLIS, 2017) står det at intensivsykepleier skal legge til rette for at pårørende ikke opplever unødvendig belastning i forbindelse med intensivbehandlingen. Dessuten skal hun forstå og imøtekomme pårørendes behov for omsorg. Meyer (2016) sier at intensivsykepleier bør legge til rette slik at pårørende får tid alene med den avdøde hvis dette er ønskelig. Pasientrommet bør ryddes, overflødig utstyr tas bort og unødvendige alarmer slås av, slik at pårørende kan være uforstyrret sammen med den avdøde (Meyer, 2016). Intensivsykepleier kan også tilkalle prest eller andre som pårørende ønsker å ha hos seg under avskjeden (Meyer & Bjørk, 2007).

Pårørende kan i sorgen og sjokket kjenne på maktesløshet ifølge to av de inkluderte artiklene (de Groot et al., 2016; Moraes & Massarollo, 2008). Martinsen (2005) påpeker viktigheten av at sykepleieren ser den andres lidelse, og tar ansvar for den svake. Sykepleieren må også være klar over maktfordelingen mellom seg selv og pårørende. Sykepleieren må ikke utnytte den makt hun besitter på sin egen avdeling og innen sitt eget fagfelt (Martinsen, 2005).

Flere pårørende i tre av de inkluderte artiklene (Berntzen & Bjørk, 2014; Kesselring et al., 2007; Krekula et al., 2018) fikk se den avdøde etter organuttaket og de fleste opplevde dette godt. I norske retningslinjer (NOROD, 2019b) blir det anbefalt at pårørende kommer tilbake etter organuttak for å se den avdøde. Dette for at pårørende kan få bekreftet at det hele har foregått på en verdig måte. Meyer (2016) mener at døden blir mer konkret når de ser avdøde kald og blek slik de forventer at en død person skal se ut. For noen er dette en avgjørende hendelse for å komme i gang med sorgprosessen. Intensivsykepleier bør så langt det lar seg gjøre møte pårørendes ønsker og behov i denne fasen. Pårørende bør få den tiden de trenger, og de kan om ønskelig være med å stille den døde. Ritualer i forbindelse med døden kan hjelpe pårørende å komme i gang med sorgprosessen (Meyer, 2016). I følge Cullberg (2007) kan det å se den døde gjøre det lettere for de etterlatte å innse virkeligheten, og dermed kan sorgarbeidet bli mer konkret. Det kan være en faktor til hjelp for å komme ut av forsvarsmekanismer i krise, som

fornektelse og regresjon. De etterlatte kan nå jobbe seg mot en aksept for det som har inntruffet og gå videre i bearbeiding og nyorienteringsfasen (Cullberg, 2007).

8.0 KONKLUSJON

Det er et økende behov for organdonorer i Norge i dag. Samtykke går igjennom pårørende og intensivsykepleier har en nøkkelrolle fordi hun har et tett samarbeid med disse i en organdonasjonsprosess. Hensikten med denne studien har vært å få økt kunnskap om pårørendes erfaring med organdonasjon. Gjennom en systematisk litteraturstudie ble det identifisert tre hovedtemaer: pårørendes erfaringer i møte med helsepersonell, pårørendes erfaringer med avgjørelsesprosessen og til sist pårørendes erfaringer møtet med døden og begrepet hjernedød.

De fleste pårørende opplevde at organdonasjon var en krevende prosess. Pårørende var midt i en krisesituasjon og preget av sorg. De hadde derfor vanskeligheter med å ta innover seg informasjon som ble gitt. Hvordan og når pårørende ble konfrontert med dødsbudskapet og forespørselen om organdonasjon, var avgjørende. Intensivsykepleieren må formidle støtte ved å se den pårørende, være tilgjengelig, samt vise empati i en kritisk situasjon. Adekvat og tilrettelagt informasjon gjennom hele prosessen står frem som et viktig punkt. Intensivsykepleier bør sikre at pårørende har forstått informasjonen de trenger for å kunne ta en kvalifisert avgjørelse. Det viste seg å være avgjørende for donasjonsspørsmålet at pårørende ble sett av intensivsykepleier og at de opplevde at deres behov for omsorg ble møtt. Adferden til helsepersonell hadde stor betydning for hvordan de pårørende erfarte situasjonen. Kunnskap om avdødes ønske om å være donor og tidligere diskusjoner om donasjon innad i familien er veldokumenterte årsaker til samtykke. Begrepet hjernedød var for de fleste pårørende vanskelig å begripe. Organpreserverende behandling gjør at pasienten ser levende ut, selv om han er død. Dette kunne oppleves forvirrende og ubehagelig for de pårørende. Den siste avskjeden med den avdøde er viktig for å komme i gang med sorgprosessen for de etterlatte, og intensivsykepleier har en betydningsfull oppgave med å legge til rette for en god avslutning.

Hele organdonasjonsprosessen er kompleks og opplevdes individuelt for de ulike pårørende. Dette gjør at intensivsykepleier har en krevende oppgave med å møte den enkelte og ivareta deres behov. Det er utarbeidet ulike retningslinjer i et forsøk på å veilede intensivsykepleier i møtet med de pårørende. Gjennom arbeidet med denne studien er det mye som tyder på at det ikke finnes noe klart fasitsvar på hvordan man skal gå frem. Intensivsykepleieren må i tillegg til å følge aktuelle retningslinjer, i hver enkelt situasjon bruke skjønn.

8.1 Veien videre/ forslag til videre forskning

Noe som kunne vært et interessant sammenlikningsgrunnlag i fremtiden, er å se på pårørendes erfaringer med organdonasjon etter hjernedød, kontra donasjon etter sirkulatorisk død. Det ligger som nevnt tidligere ute et høringsbrev om «Forslag til donasjon etter sirkulatorisk stans» (Giske et al., 2019). Dette er en situasjon vi som intensivsykepleiere kan komme opp i dersom høringsbrevet går igjennom. Det kan være nyttig å vite om pårørende har andre behov etter donasjon ved sirkulatorisk stans enn ved donasjon etter hjernedød.

Mange opplever organdonasjon som svært krevende, og det kunne derfor vært interessant å se på pårørendes ettervirkninger etter å ha gått igjennom en donasjonsprosess. Man må være klar over at donasjon har en pris gjennom belastning for de pårørende. Intensivsykepleieren har ansvar for pårørende gjennom samtaler og oppfølging. Det er viktig å kartlegge hvor mye og hva slags hjelp de pårørende trenger i ettertid.

9.0 REFLEKSJON OVER EGET ARBEID

Vi har gjennom denne prosessen vært tre forfattere som har samarbeidet rundt diskusjon av funn og utarbeidelse av tekst. Analysen av data og beslutninger om hvilke studier som skulle inkluderes og ekskluderes ble utført av de tre personene i forfattergruppen. Avgjørelsen om utvalg og kategorisering av artikler ble derfor gjort på en systematisk og kontrollert måte. Dette for å unngå skjevheter eller feil, og det var konsensus vedrørende de inkluderte artiklene. Retningslinjer for systematisk litteraturstudie er fulgt og trinnene presentert underveis. Dette styrker studiens validitet og gir mindre rom for bias. En styrke ved studien er at det ble gjort et grundig og systematisk søk, med god hjelp av en erfaren bibliotekar. Til tross for dette er det likevel ingen garanti for at de mest relevante artiklene er blitt funnet innenfor det valgte tema. En svakhet ved studien kan være at det bare ble brukt engelskspråklige artikler, noe som kan ha medført feiltolkning av innholdet eller at relevant litteratur på andre språk ble ekskludert. Vi fant syv artikler med god informasjon som var relevant for vår problemstilling. Ingen av oss har egen erfaring med organdonasjon fra yrkeslivet, men vi ser at kunnskap på dette området kunne ha hevet kvaliteten på studien. Samtidig er vi alle tre erfarne sykepleiere og har møtt pårørende i krise og sorg i andre sammenhenger.

Ingen av forfatterne av denne studien har erfaring som forskere. Vi kunne satt oss enda mer inn i hvordan man utfører en systematisk litteraturstudie, men veien ble til mens vi gikk. Skulle vi ha gjort dette igjen ville vi vært enda mer systematiske i sorteringen av artiklene, fordi det i perioder virket noe uoversiktlig. På bakgrunn av dette er det en viss fare for at vi kan ha gått glipp av artikler vi burde inkludert. Det kan også hende at vi har plassert artikler i feil ekskluderingskategori, men analyse og sorteringsarbeid er gjort etter beste evne. Stadige avbrudd i skriveprosessen knyttet til praksis og eksamensforberedelser førte til at vi mistet tråden underveis, men kontinuerlig godt samarbeid i gruppen førte til at vi nådde vårt felles mål med denne oppgaven.

LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA*, 205(6), 337-340. <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>
- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care* (3. utg.). England: Open University Press.
- 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>
- Bogdan, J. L. (1982). Paradoxical Communication as Interpersonal Influence, 21(4), 443- 452. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1982.00443.x>
- Bramstedt, K. A. (2013). Family refusals of registered consents: the disruption of organ donation by double-standard surrogate decision-making. *Internal Medicine Journal*, 43(2), 120-123. <https://doi.org/10.1111/imj.12029>
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utgave. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- de Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., ... van Leeuwen, E. (2016). Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0120-6>
- EBSCO Nursing Resources. (2020). CINAHL complete. Hentet fra <https://www.ebscohost.com/nursing/products/cinahl-databases/cinahl-complete>
- Fonn, M. (2019). Kari Martinsen: – Pleien tar den tiden den tar. Hentet fra <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Stockholm: Natur og kultur.
- Forskningsetiske retningslinjer. (2016). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon. (2016). *Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon av organer, celler og vev* (LOV-2015-05-07-25-§10). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-21-1813?q=forskrift%20om%20d%C3%B8dsdef>
- Franz, H. G., DeJong, W., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W. & Beasley, C. (1997). Explaining Brain Death: A Critical Feature of the Donation Process. *Journal of Transplant Coordination*, 7(1), 14-21. <https://doi.org/10.1177/090591999700700104>
- Giske, L., Solberg, B., Tranvåg, E., Dahlberg, J., Halvorsen, M., Hafstad, E., ... Arentz-Hansen, H. (2019). *Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes* (Rapport –2019). Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2639197/Giske_2019_Org.pdf?sequence=1
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., ... Azoulay, E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death*. *Read Online: Critical Care Medicine | Society of Critical Care Medicine*, 47(4), 526-534. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000003616>

- Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal Of Transplantation: Official Journal Of The American Society Of Transplantation And The American Society Of Transplant Surgeons*, 7(1), 211-217. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=17227569&site=ehost-live>
- Kierkegaard, S. (1962). *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed. En ligefrem meddelelse. Rapport til historien*. . København: Gyldendal.
- Krekula, L. G., Forinder, U. & Tibell, A. (2018). What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death. *Plos One*, 13(8), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202544>
- Lilleengen, G. L. & Torp, Å. S. (2016). Organdonasjon - ivaretagelse av pårørende til organdonor. *Inspira*, (2), 19- 24. Hentet fra <https://www.alnsf.no/inspira/2016/129-inspira-2016-2/file>
- Linnarsson, J. R., Bubini, J. & Perseus, K.-I. (2010). Review: a meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21 - 22), 3102-3111. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03244.x>
- Long, T., Sque, M. & Addington-Hall, J. (2008). Conflict rationalisation: How family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine*, 67(2), 253-261. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.039>
- Long, T., Sque, M. & Payne, S. (2006). Information Sharing: Its Impact on Donor and Nondonor Families' Experiences in the Hospital. *Progress in Transplantation*, 16(2), 144-149. <https://doi.org/10.1177/152692480601600210>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utgave. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S. T., ... 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>
- Martínez, J. S. L., López, M. J. M., Scandroglio, B. & García, J. M. M. (2008). Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The Spanish Journal of Psychology*, 11(1), 125- 136. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/274709997?accountid=45259>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Meyer, K. (2016). Organdonasjon. I D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 329- 347). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Meyer, K. & Bjørk, I. T. (2007). Change of focus: from intensive care towards organ donation. *Transplant International*, 21(2), 133- 139. <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2007.00583.x>
- 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>
- Moraes, E. L. d. & Massarollo, M. C. K. B. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 16(3), 458-464. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692008000300020>
- Neate, S. L., Marck, C. H., Skinner, M., Dwyer, B., McGain, F., Weiland, T. J., ... Jelinek, G. A. (2015). Understanding Australian Families' Organ Donation Decisions. *Anaesthesia and Intensive Care*, 43(1), 42-50. <https://doi.org/10.1177/0310057X1504300107>
- NOROD. (2018). Funksjonsbeskrivelse for donoransvarlig lege og sykepleier. Hentet fra <http://www.norod.no/funksjonsbeskrivelse-for-dal-og-das/>
- NOROD. (2019a). Organdonasjon. Hentet fra <http://www.norod.no/organdonasjon/>
- NOROD. (2019b). Protokoll for organdonasjon. Hentet fra <http://www.norod.no/protokoll-for-organdonasjon/>

- Norsk Anestesiologisk Forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2014). Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/2265711/Retningslinjer_for_IntensivvirksomhetNORGE_23.10.2014.pdf
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, N. V. & Reinart, L. M. (2017). *Jobb kunnskapsbasert!; en arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm.
- NSFLIS. (2017). *Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/2886014/Funksjons-%20og%20ansvarsbeskrivelse.pdf>
- Organdonasjon, S. (2020a). Historien om organdonasjon. Hentet fra <https://organdonasjon.no/om-oss/historien-om-organdonasjon/>
- Organdonasjon, S. (2020b). Statistikk. Hentet 17.03.2020 fra <https://organdonasjon.no/om-oss/statistikk/>
- 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>
- Orøy, A., Strømskag, K. E. & Gjengedal, E. (2013). Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 202- 211. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.003>
- Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
- Potts, M. & Evans, D. W. (2005). Does it matter that organ donors are not dead? Ethical and policy implications. *Journal of Medical Ethics*, 31(7), 406- 409. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.010298>
- Sanner, M. A. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22(4), 296-304. <https://doi.org/10.1016/j.jicr.2007.03.002>
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Landriault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., ... 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>
- Sque, M., Long, T. & Payne, D. (2005). Organ Donation: Key Factors Influencing Families' Decision-Making. *Transplantation Proceedings*, 37(2), 543- 546. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.11.038>
- Sque, M., Long, T., Payne, S. & Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing (Wiley-Blackwell)*, 61(2), 134-144. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x>
- Sque, M. & Payne, S. (1996). Dissonant Loss: the experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine*, 43(9), 1359- 1370. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(96\)00002-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(96)00002-0)
- Stubberud, D.-G. (2015). Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 29- 41). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thomassen, M. (2017). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Transplantasjonslova. (2015). *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)* (LOV-2015-05-07-25). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-05-07-25?q=transplantasjon>
- Travelbee, J. (2017). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (8. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Truog, R. D. & Miller, F. G. (2014). Changing the Conversation About Brain Death. *The American Journal of Bioethics*, 14(8), 9-14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.925154>
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Wilkinson, T. M. (2007). Individual and Family Decisions About Organ Donation. *Journal of Applied Philosophy*, 24(1), 26-40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2007.00339.x>

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistor. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Experiences of donor families after consenting to organ donation.
Forfattere: Bertzen, Helene og Bjørk, Ida Torunn

Undersøke erfaringene til norske donor familier underveis i prosessen om organdonasjon. Ønsker å få mer kunnskap om temaet da det er en utfordrende situasjon å stå i som helsepersonell.

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

 JA UKLART NEI

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

Forståelse av opplevelser og erfaringer.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Eksplorativt design. Denne typen design gjør at man får innsikt i og forstår et fenomen.

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Utvalgsmetode:

- Eksklusjonskriterier: personer under 18 år, de som ikke kunne kommunisere på norsk.

- Inklusjonskriterier: måtte ha samtykket til organdonasjon ved å være nær pårørende av en potensiell donor over en 6 mnd. periode i 2009.

20 pårørende fra 13 forskjellige situasjoner på et norsk sykehus.

Informantene ble rekruttert ved hjelp av sykehusets donoravdeling.

Deltakerne fikk skriftlig informasjon om studien og undersøkelsen.

Forskerne hadde i utgangspunktet bare tenkt å ta med 8, men endte opp med å ta med alle som de fikk svar fra av etiske grunner.

Deltakerne ble oppfordret til å ta med andre involverte pårørende til intervjuene dersom dette kunne være til hjelp for dem.

Karakteristika: det er beskrevet hvilken familiær relasjon deltakerne hadde til de avdøde og hvilken aldersgruppe de befant seg i.

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

JA

UKLART

NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Intervjuene ble gjennomført 16- 22 mnd etter at døden inntraff. Den som intervjuet var ikke en del av behandlingsmiljøet. Semi- strukturert intervju. Intervjuguide ble brukt. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett.

Man antok at metningen av data ville blitt oppnådd med 8 deltakere, men man valgte likevel å ta med alle 13.

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

JA

UKLART

NEI

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?

Forskeren har vurdert sin egen rolle ved å ikke delta i utvelgelsen av deltakerne eller vært delaktig behandlingen av pasienten.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Karakteristika av deltakerne har ikke blitt oppgitt spesifikt fordi donormiljøet i Norge er så lite at man var redde for at deltakerne skulle bli kjent igjen.

Godkjent av etisk komite. Deltakerne har mottatt både muntlig og skriftlig informasjon. Skriftlig samtykke fra alle deltakerne før intervjuene. Full anonymitet. Intervjueren er en erfaren intensivsykepleier som har erfaring med intervju situasjoner.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

Kvale og Brinkmanns tre- trinns analyse av kvalitative data ble brukt. Analysen ble utført av den første forfatteren som diskuterte med den andre forfatteren at alle stegene for å sikre validiteten ble overholdt i tolkningen av data.

Data er presentert i tabell og tekst. Alle kategorier er presentert og beskrevet.

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

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 (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Alle kategorier og undergrupper er beskrevet, og det er en god diskusjonsdel hvor andre forskere har blitt trukket inn. Tidligere funn er satt opp mot denne undersøkelsen.

(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 f.eks. 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?

Å sammenlikne sorgprosessen for pårørende til donorer og pårørende til pasienter der organdonasjon ikke er et alternativ, er det en forskjell? Det kan være aktuelt som videre forskning.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives.

Forfattere: de Groot, Jack et al.

Hensikten var å få innsikt hvilke årsaker som påvirker beslutningsprosessen til pårørende av uregistrerte hjernedøde donorer, og om årsakene er relatert til utfallet. Hovedformålet med studien var å identifisere nøkkelfaktorer i beslutningsprosessen, i fravær av en donorregistrering.

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

 JA UKLART NEI

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

Kvalitativ metode er hensiktsmessig i denne studien da forskerne ønsker å belyse hvorfor enkelte pårørende velger å avslå spørsmålet om donasjon.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Utvalget bestod av hovedpårørende til hjernedøde, potensielle organdonorer uten donorregistrering fra Radboud university medical centre i Nijmegen, Nederland og Sint Elisabeth Hospital i Tilburg, Nederland, i perioden 1. oktober 2008 til 30. september 2012. I denne perioden ble alle pårørende der spørsmålet om organdonasjon ble tatt opp, bedt om å legge igjen sin kontaktinformasjon. Hovedforskeren mottok kontaktinformasjonen til 52 hovedpårørende som hadde gitt samtykke til at deres kontaktinformasjon kunne bli delt videre til dette formålet. 6 uker etter at døden inntraff ble det sendt ut invitasjon om å delta i intervju. Ca. halvparten av de inviterte stilte seg positive til å bidra til hovedstudien som inneholdt 22 intervjuer. Denne sekundæranalysen inkluderer 14 av de opprinnelige 22 intervjuer. 8 deltakere ble ekskludert fordi avdøde var registrert organdonor. 14 intervjuer med 23 deltakere (6 enslige, 7 par og 1 trio), forskeren mottok også et brev fra ytterligere en person. Noen av de inviterte avsto tilbudet om å delta i studien pga. emnets sensitive natur. Karakteristika ved utvalget er presentert i en tabell.

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

JA

UKLART

NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Dette er en sekundæranalyse fra en tidligere utført kvalitativ studie med både registrerte og uregistrerte potensielle organdonorer. Denne studien har som mål å redegjøre for forskjellene mellom de to gruppene. Og det ble utført en ny content-analyse av intervjuene. Intervjuet ble laget med bruk av en emneguide (denne ligger ved i artikkelen som et vedlegg). Emnene ble utvunnet fra forskningsspørsmålene, etter gjennomgang av aktuell litteratur og intervjuerens egen erfaring på feltet.

Dybdeintervjuer ble brukt for å samle inn data. Disse intervjuene ble utført av hovedforskeren, og de fant sted ca 3,5 mnd. etter døden inntraff. Intervjuene varte i gjennomsnitt 65 min. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert til tekst ved hjelp av en assistent. Disse transkripsjonene ble oppsummert i emner. Oppsummeringen ble presentert for og godkjent av deltakerne i en telefonsamtale med hovedforskeren.

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

JA

UKLART

NEI

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?

Denne artikkelen er basert på en annen studie den samme forfatteren har gjort tidligere fordi han ønsket å gå dypere inn i et av temaene. Men han har i denne artikkelen holdt seg til samme fremgangsmåte.

Emnene i intervjuguiden ble avledet fra forskerspørsmålene, litteraturstudie og forfatterens opplevelse i det kliniske feltet.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Denne studien var en sekundær analyse av en tidligere utført studie. Deltakerne gav skriftlig samtykke før de ble inkludert i studien.

I en oppfølgingsamtale over telefon med hovedforskeren i etterkant av intervjuene, ble deltakerne tilbudt oppfølging pga. den følelsesmessige påkjenningen. Ingen av deltakerne benyttet seg av dette tilbudet, og noen oppgav at de allerede fikk psykososial oppfølging.

I forkant av rekrutteringsprosessen ble det samlet inn godkjenninger fra forskningsetisk komité ved begge sykehusene. Det ble og gitt godkjenning til å innhente ytterligere data.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

Etter den konvensjonelle content- analysen, ble det foretatt en uavhengig, åpen koding utført av to forskere. Basert på en sammenlikning av resultatene utviklet hovedforskeren en kodebok i samarbeid med en etiker. To forskere analyserte alle intervjuene ved hjelp av denne kodeboken, og de brukte programvaren Atlas.ti 6.2.28. Kodene ble testet og avklart gjennom konstant sammenlikning. Til slutt ble kodene gruppert i kategorier og knyttet opp mot tema relatert til forskningsspørsmålene. Temaer og koder er presentert i tabeller og utdypet i tekstavsnitt.

Ingen nye koder kom frem i intervju 8, og metning ble dermed nådd.

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

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 (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Tydlig presentasjon av resultatene. Disse er presentert i form av tabeller, skjema og i tekst. Flere forskere har utført analysene.

Funnene er diskutert opp mot tidligere forskning og gir kunnskap som kan brukes i praksis.

Respondentvalidering: et sammendrag av transkripsjonene fra intervjuene ble presentert for deltakerne over telefon og godkjent av disse.

(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 f.eks. 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?

Et bredt spekter av meninger ble avdekket i en liten gruppe som i tillegg var sårbare pga. av påkjenningen de har vært igjennom og som ofte avslår å delta i forskning. En vurdert og fullstendig oversikt ble satt sammen etter å ha nådd metningspunktet. Det ble utført en sammenlikning mellom pårørende til registrerte organdonorer og pårørende til pasienter med ukjent donasjonsstatus, og hovedandelen av slo muligheten for donasjon. Dette kan gi et negativt bilde av donasjonspraksisen. Studien gir likevel et unikt innblikk i faktorene knyttet til avgjørelsen, og understreker behovet for støtte til de pårørende både før man tar opp spørsmålet om organonasjon samt underveis i prosessen. Forskerne etterlyser likevel mer forskning på emnet, da denne studien hadde et eksplorativt design.

Det kommer også frem at mange som sier nei til DBD muligens ville sagt ja til DCD dersom de hadde fått muligheten.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU.

Forfattere: Kesselring, A., Kainz, M. & Kiss, A.

Forskerne vil med denne studien finne ut om pårørendes mentale helse var blitt påvirket av å måtte ta avgjørelsen om å donere bort organene til en nær slektning. Problemstillingen er på en måte relevant da vi ønsker å undersøke pårørendes erfaringer med donasjonprosessen, hvordan det oppleves for pårørende å ta avgjørelsen og hvordan intensivsykepleier best kan støtte de pårørende. Denne retrospektive studien kan være til hjelp med å bedre forstå hva de pårørende går gjennom, hva som er utløsende årsaker for vonde minner og hvordan man kan bidra til å bedre dette i fremtiden.

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

 JA UKLART NEI

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

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for denne problemstillingen da man ønsker innsikt i pårørendes erfaringer. Det er og hensiktsmessig i forhold til å kunne lage hypoteser som kan ligge til grunn for fremtidig forskning innenfor kvantitativ forskning (som forfatterne selv sier).

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

- Deltakerne ble valgt ut på bakgrunn av at de har erfart å være pårørende til en hjernedød, potensiell donor og har fått spørsmål om donasjon.

- Denne studien er en del av en større Sveitsisk undersøkelse. 6 mnd etter dødsfallet ble pårørende kontaktet av en transplantasjonskoordinator eller en ICU- professional. De ble spurt om de var villige til å fylle ut et spørreskjema om deres erfaringer fra intensivavdelingen. På spørreskjemaet ble de også spurt om de var villige til å bli intervjuet. Pårørende til 37 hjernedøde pasienter meldte seg frivillig.

- Karakteristika ved utvalget er presentert i Table 1.

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

JA

UKLART

NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

- Alle intervjuene fant sted hjemme hos deltakerne eller på et sted som var beilelig for dem.

- Intervjuene ble gjennomført på tysk. De startet med åpne spørsmål, for så å stille mer konkrete spørsmål etterhvert som temaene kom frem fra den samtidige analysen.

- Intervjuene ble tatt opp bånd og transkribert ordrett.

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

JA

UKLART

NEI

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?

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

- Studien ble godkjent av en lokal etisk komite. Alle deltakerne signerte et informert samtykkeskjema i forkant av at intervjuene fant sted.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

- Grounded theory ble brukt til intervjuer, data analyse og testing.

- I data analysen ble det brukt åpne, aksial og selektiv koding. Åpen koding: forskerne kategoriserer data fra de transkriberte intervjuene inn i grove kategorier/ temaer. Aksial koding: hver kategori er kategorisert og forholdet mellom dem blir undersøkt. Selektiv koding: kategoriene ble organisert inn i et rammeverk for å kunne forklare et fenomen.

- Dataanalysen ble gjennomført via Software- program winMax.

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

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 funnens troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

- Funnene er tydelig presentert i tekst. Systematisk lagt frem med inndelinger i form av overskrifter og undertemaer.

- Respondentvalidering: Funnens troverdighet ble testet ved at to pårørende fra studiegruppen fikk lese resultatene. I tillegg ble resultatene presentert for tre deltakere fra det kvantitative utvalget. Alle fem mente at resultatene gjenspeilte deres opplevelse.

(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 f.eks. 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?

Forskerne diskuterer studiens resultater opp mot tidligere forskning, og de viser også til at denne studien bekrefter funn lagt frem av tidligere kvantitativ forskning der viktigheten av spesifikke faktorer for en positiv avgjørelse i henhold til organ donasjon har blitt diskutert.

Forskerne viser til at det kan være en mulig sammenheng mellom pårørende som har vært igjennom en organ donasjon prosess og PTSD. De sier og at å screene deltakerne for PTSD var utenfor deres problemstilling med denne studien. Man forbinder også ofte utvikling av PTSD med selve den uventede døden til en nær slektning, men nyere forskning viser til at det kan og ha en sammenheng med valgene (end-of-life- decisions) man blir stilt ovenfor som pårørende til en potensiell donor. Men det er uklart om det er spørsmålet om organ donasjon i seg selv som er den utløsende faktoren alene. Det er ukjent om det foreligger forskning på akkurat det området.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death.

Forfattere: Krekula, L. G., Forinder, U. & Tibell, A.

Forskerne ville undersøke hvordan pårørende opplevde organ-preserverende behandling. De ville se på de pårørendes holdning til å selv skulle donere bort egne organer, og om erfaringene har påvirket sannsynligheten for at de selv ville donert bort organer.

Ved å ta del i pårørendes erfaring rundt donasjons-prosessen, gir en mulighet for helsearbeidere til å evaluere og forbedre prosessen.

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

 JA UKLART NEI

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

Hensikten er å beskrive erfaringer og opplevelser, da er kvalitative intervjuer hensiktsmessig.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Deltakerne ble valgt ut fordi de hadde vært pårørende til pasienter som døde pga. totalt hjerneinfarkt og som donerte bort organer. Familiene i denne studien var alle nære pårørende til pasienter inneliggende på samme nevrontensivavdeling ved et universitetssykehus i Stockholm i Sverige, fra 2001 til 2004.

Denne gruppen ble valgt fordi de hadde erfart hele donasjonprosessen, dette for å få mest mulig informativ informasjon (hensiktsmessig utvalg).

Alle deltakerne snakket flytende svensk, 20 stk. kom fra Sverige og 1 fra Finland. Ingen av deltakerne gav uttrykk for sterk religiøs overbevisning. En tredjedel av deltakerne hadde en eller annen form for høyere utdanning.

Utvelgelsen beskrevet i fig. 1.
Karakteristika- se table 1.

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

JA

UKLART

NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

For å garantere at de samme teamene ble dekket hos alle deltakerne ble det brukt en semi- strukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Intervjuene ble utført av hovedforfatteren, som er en erfaren sosialarbeider spesialisert innen organdonasjon og transplantasjon. Intervjueren hadde ikke hatt kontakt med med deltakerne i forkant av intervjuet.

Lokalitetene for intervjuene ble bestemt av deltakerne. Alle unntatt tre ble gjennomført hjemme hos deltakeren. Intervjuene ble gjennomført på svensk, de ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett.

Ikke endret metode underveis.
Studien foregikk over 4 år, god metning.
Kvalitativ og kvantitativ analyse.

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

JA

UKLART

NEI

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?

Funding: finansiell støtte er oppgitt.
Compelling interests: ingen.

Flere har lest igjennom intervjuene og utført analysen. Diskusjoner rundt uklarheter/ uenigheter ble løst.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Søknad ble sendt til den regionale etikk komiteen i Stockholm.

Etikkkomiteen slo fast at det ikke var dekning for studien i følge Etikkløven. Det ble ikke tatt en formell avgjørelse fra etikk-komiteen, men forfatterne mottok en henvendelse fra komiteen der de ikke kunne finne noe hinder for at studien skulle bli gjennomført.

I planleggingen og utførelsen av en slik studie er det flere etiske hensyn å ta høyde for, og forfatternes betraktninger er beskrevet i vedegget. Se S1 Text. Appendix, detailed statement on the ethical considerations.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

For å innfri målsettingen til studien er det brukt både kvalitative og kvantitative analysemetoder. En induktiv kvalitativ tilnærming ble brukt for å undersøke de underliggende meningene av pårørendes erfaringer av den organpreserverende behandlingen. Underveis i analysen kom det frem at man trengte å forstå hvilke intervensjoner de pårørende så på som livsfortengende og livreddende, og hvilke de oppfattet som organbevarende og for å gjøre donasjon mulig. På denne måten kom forskerne frem til ulike kategorier og undergrupper.

For hjelp med å organisere det omfattende materialet, ble interesseområdene utvunnet ved hjelp av ATLAS.ti (kvalitativt software program).

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

I denne artikkelen stemmer overskriftene overens med hovedkategoriene og underoverskriftene. Ultevet skrift representerer underkategoriene. Resultatene er eksemplifisert med sitater fra intervjuene for å illustrere opphavet.

Funnene er klart presentert i både tekst og tabell. De diskuterer godt og drar inn annen forskning.

(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 f.eks. 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?

Forskeren har diskutert nytten med overføring av kontekst opp mot generalisering på generelt grunnlag.

Forskeren inviterer til videre forskning på området, observasjons studier på kommunikasjonen som legger til rette for donasjon.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families.

Forfatter: Martínez, J.S.L., López, M.J.M., Scandroglio, B. & García, J.M.M.

Målsettingen med studien er å identifisere psykososiale variabler som kan påvirke avgjørelsen, en analyse av interaksjoner med disse variablene underveis i prosessen og foreslå en modell for avgjørelsesprosessen. Det foreligger lite forskning som forklarer selve donasjonsprosessen. Forskerne peker på at det er enighet i tidligere forskning om viktigheten rundt selve prosessen der man tar opp spørsmålet om organdonasjon. Likevel er disse bidragene begrenset av mangelen på prosedyremessige studier som forklarer selve donasjonsprosessen.

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

 JA UKLART NEI

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

Kvalitativ metode legger til rette for muligheten til å undersøke nærmere hvordan familier oppfatter donasjonsprosessen.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

 JA UKLART NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

- Utvalget bestod av 9 familier hadde blitt spurt om å donere bort organene til en avdød slektning. Tre familier avsto, og seks familier gav tillatelse til donasjon. Det var de transplantasjonskoordinatorene som hadde tatt opp spørsmålet om organdonasjon med familiene som stod for utvalget, og disse var hjemmehørende på 5 ulike helseforetak.

- Utvelgelsesprosedyren bestod av tre stadier: 1) forskningsteamet samarbeidet med transplantasjonskoordinatorene. Disse fikk tilsendt en protokoll som inneholdt utvelgelseskriterier for å finne aktuelle deltakere og med forslag til hvordan å gå frem for å spørre om tillatelse til å foreta intervjuer. Protokollen inneholdt også informasjon om selve undersøkelsen, innholdet i intervjuet og en garanti for at uttalelsene ville bli behandlet konfidensielt. 2) når familiene hadde sagt seg villige til å stille opp i undersøkelsen kontaktet koordinator forskningsteamet og gav informasjon ang. den deltakende familien og informasjon rundt prosessen som hadde funnet sted tidligere. 3) intervjuer tok kontakt med familien og avtalte tid og sted for intervjuene.

- Protokollen som koordinatoren fikk utdelt inneholdt kriterier for utvalget: det familiemedlemmet/ de familiemedlemmene som hadde hatt mest ansvar under avgjørelsen om organdonasjon, og at selve prosessen skulle ha funnet sted de siste 3 til 12 mnd. Helst ikke mer enn 3 personer pr. intervju.

- Karakteristika ved utvalget er presentert i Table 2.

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

JA

UKLART

NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

- Intervjuene ble utført hjemme hos deltakerne eller på sykehuset, etter deltakernes ønske.

- Det ble brukt et semistrukturert instrument, "the Family Organ Donation Interview", som var designet for dette formålet. Utviklet fra analyser av data fra bibliografiske kilder og tidligere intervjuer med 43 transplantasjons-koordinatorer fra 34 sykehus.

- Retningslinjene lagt til grunn for intervjuene fulgte rekkefølgen rundt selve organasjonsprosessen (tidligere omstendigheter, formidlingen om at døden hadde inntruffet, spørsmålet om organasjon og beslutningsprosessen).

- Intervjuene ble tatt opp på lydbånd etter at familiene hadde gitt sin tillatelse, og ble deretter transkribert ord for ord. I to tilfeller var det to familier som ikke ønsket at intervjuet skulle bli tatt opp på bånd og det ble da utarbeidet en protokoll for datainnsamling som intervjueren skulle fylle ut.

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

JA

UKLART

NEI

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?

Ved å bruke koordinator som mellommann sikrer forskerne seg fra å ha innflytelse eller påvirkning på hvilke deltakere som ble valgt ut til å være med i studien.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Familie fikk informasjon om undersøkelsen og at intervjuene var konfidensielle. Intervjuet ble først tatt opp på bånd etter at samtykke fra deltakerne forelå. I to tilfeller ønsket ikke familien at intervjuet skulle tas opp på bånd, disse intervjuene ble derfor dokumentert skriftlig isteden.

Det står ikke om studien var blitt forelagt en etisk komité..

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

- I analysen ble det brukt Grounded Theory for å utforske prosesser eller variabler og relasjonen mellom dem.

- To hovedmåter, en longitudinal og en prosedyremessig. En tverr og langsgående analyse. De hadde satt opp forskjellige hypoteser og sammenliknet disse, dersom to hypoteser gikk mot hverandre så reformulerte de hypotesene for at det nye perspektivet skulle inkluderes. Og hvis det ikke var mulig ble det opprettet et nytt tema.

- Kvalitetskontroll: All analyse ble gjennomgått av ett medlem. Disse konklusjonene og det originale materialet ble så re-analysert av tre andre teammedlemmer. Deres oppdrag var å tilbakevise disse på empirisk grunnlag. Til slutt ble konklusjonene vurdert opp mot tidligere forskning og er presentert i diskusjonsdelen.

- Resultatene er presentert gjennom tabeller og sitater.

Her er det blitt tatt med både for og i mot.

- Den kvalitative analysen ble utført ved å bruke et kvalitativt analyseprogram (NUDIST).

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

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 funnernes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

- Resultatene er presentert i tekst med bruk av sitater, satt opp systematisk.

- I diskusjonsdelen blir funnene diskutert opp mot tidligere forskning.

- Funnenes troverdighet er sikret ved at flere enn en har foretatt analysen.

(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 f.eks. 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?

Det foreligger lite forskning på dette området, noe de nevnte i starten av artikkelen. Dette er ment som et supplement til tidligere forskning.

Undersøkelsen er praksisnær og verdien er lett å overføre til praksis.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Family refusal to donate organs and tissue for transplantation.
Forfattere: Moraes, E.L.d & Massarollo, M.C.K.B.

Formålet er å finne ut hvordan potensielle donor familier oppfatter beslutningsprosessen i forhold til å si nei til organdonasjon. En kvalitativ undersøkelse ble utført for å forstå familienes oppfatning.

Kunnskap om oppfatningen til familier som nektet organdonasjon kan bidra til implementering og optimalisering av handlinger som ikke favoriserer forekomsten av ikke-samstemthet under donasjons- og transplantasjonsprosessen, og tilby bedre hjelp til disse familiene og forhindrer disse faktorene fra å være et hinder for donasjon

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

 JA UKLART NEI

Beskrive erfaringer.

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

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Pårørende som har nektet donasjon mellom januar og desember 2005 på et spesifikt sykehus.

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

- Pårørende som sa at de hadde mistet en nær slektning og sagt nei til donasjon mellom januar og desember 2005 på et spesifikt sykehus.
- Utvalgs strategien er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen.
- Det er ikke beskrevet spesifikke karakteristika ved utvalget.

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

 JA UKLART NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Deltakerne bestemte tid og sted for intervjuene. På tidspunktet for intervjuet ble deltakerne bedt om å lese samtykkeskjemaet. Nødvendig oppklaring og forklaring ble gitt og når deltakerne hadde sagt seg villige til å delta ble de bedt å undertegne det tidligere nevnte dokumentet.

Intervjuene ble tatt opp på bånd etter samtykke fra deltakerne

Leste teksten i sin helhet, for så å dele det opp i meningsfulle enheter.

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

 JA UKLART NEI

Utvalget var de som sa nei. Settingen ble bestemt av deltakerne.

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?

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Deltakerne fikk beskjed om å lese samtykkeskjema. De nødvendige tillatelsene ble innhentet fra en etikkomité. Først etter at deltakerne hadde lest og skrevet under på samtykkeerklæring, kunne intervjuene gjennomføres.

- Studien ble godkjent av the Research Ethics Committee, det ble innhentet autorisasjon fra den aktuelle institusjonen og deltakerne signerte et samtykkeskjema før undersøkelsen kunne starte.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

Denne studien hadde en kvalitativ tilnærming for å oppnå det som var hensikten. Fenomenologisk forskning har som målsetting å å forklare et fenomen for å kunne forstå det.

Denne studien fulgte metodiske prosedyrer for fenomenologisk kvalitativ analyse. Teksten ble først lest i sin helhet for så å bli delt inn i kategorier og undergrupper.

Forskeren beskriver flere grunner til avgjørelsen om å ikke donere organer.

Tilstrekkelig data er presentert.

For innholdsanalyse av intervjuene fulgte studien de metodologiske prosedyrene

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Funnene er presentert i kategorier.

(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 f.eks. 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?

Studien har gitt svar på hvordan ting er i São Paulo, og det ble svart på forfatterens spørsmål. Kunnskapen om dette fenomenet gir støtte/ hjelp til profesjonelle som står i en donasjonprosess.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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

Om sjekklisten

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 sjekklistes. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistes

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

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

Why relatives do not donate organs for transplants: "Sacrifice" or "gift of life".

Forfattere: Sque, M. Long, T. Payne, S. & Allardyce, D.

Formålet er å finne ut hvorfor pårørende sier nei til organdonasjon. Kunnskap om faktorene som påvirker avgjørelsen kan være til hjelp for sykepleiere med å støtte familiemedlemmer som har mistet noen.

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

 JA UKLART NEI

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

Studien har som mål å forstå hva som motiverer pårørende til å si ja til organdonasjon eller hvorfor pårørende velger å si nei. Denne kunnskapen er essensiell for å kunne maksimere tilgjengeligheten på organer.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

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

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *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, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Utvalgs metode: Selvseleksjon. Deltakere ble rekruttert via en mediekampanje som ble avertert i 12 lokalaviser og 4 nasjonale aviser, i tillegg til fire intensivavdelinger i UK. 26 pårørende til 23 avdøde pasienter som nektet organdonasjon. Geografisk spredning ble ansett som viktig for å få et bredere spekter av erfaringer i utvalget. Det ble sendt ut en rekrutterings mappe til de som meldte seg til studien. Denne inneholdt en invitasjon til studien, deltakerinformasjon og en svarslipp. Retur av svarslippen indikerte at deltakeren sa seg villig til å delta i studien. De ble deretter kontaktet på telefon, og det ble avtalt tid og sted. Tabell 2 gir en oversikt over responsen på rekrutteringsstrategien og antall rekrutterings mapper som ble sendt ut.

Karakteristika ved utvalget er presentert i tabell 1.

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

 JA UKLART NEI

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? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. 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 (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Intervjuene ble utført face- to- face eller over telefon. En deltaker følte det ble for overveldende å bli intervjuet, så denne leverte svarene sine skriftlig. Man passet på å ikke legge intervjuene opp til helligdager, bursdager eller andre høytider som kunne medføre ekstra stress for deltakerne. De ble og tilbudt oppfølging i ettertid.

Metode: retrospektivt, cross- sectional, kvalitativt intervju.

Intervjuguide utarbeidet av Sque (2003) ble brukt.

Metoden ble ikke endret underveis.

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

 JA UKLART NEI

Støtte fra UK Transplant.

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?

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

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 f.eks. 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?

Før intervjuene ble deltakeren gitt mulighet til å stille oppklarende spørsmål. Skriftlig samtykke ble innhentet fra alle deltakerne. De ble også informert om at deltakelsen var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg fra intervjuet.

Deltakerne ble informert om at deltakelsen kunne bli en følelsesmessig påkjenning og ble derfor oppfordret til å danne seg et nettverk for psykisk støtte. Der dette ikke var mulig, ble det foreslått offentlige organisasjoner for dette formålet. I forkant av hvert intervju ble ble nettverket til den aktuelle deltakeren kartlagt. Informasjon om lokale sorggrupper osv. ble formidlet til deltakeren der det ble oppfattet som nyttig.

Forskerne i denne studien har betydelig erfaring med sorgarbeid, både gjennom jobben som forskere men også fra klinisk praksis.

Studien ble godkjent av den aktuelle NHS (National Health Service)-etikkomiteen.

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

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. 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?

I etterkant av hvert intervju, ble opptakene ordrett transkribert. Personopplysninger ble fjernet fra det transkriberte materialet, knyttet opp mot en referansekode og oppbevart på et sikkert sted.

Dataanalysen ble basert på teknikker som tok utgangspunkt i konstant sammenlikning. Et utvalg av fem transkripsjoner ble analysert individuelt av alle medlemmene av forskningsteamet for å utvikle en strategi for koding. Dataene ble så analysert ved å oppdage mønstre og utheve viktige likheter og forskjeller. Like kodeenheter ble gruppert under temaer, som igjen ble gruppert og merket i kategorier. Disse kategoriene ble integrert for å gi et fullverdig bilde av deltakernes opplevelse. Gift Exchange theory av Mauss, Mongoven's og Sque et al's oppfatning/ ideer om sacrifice/ offer (tidligere forskning) ble brukt for å tolke funnene.

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

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

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 (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Temaene er presentert i 6 punkter. Det er tatt med sitater. Hovedtemaene er satt opp punktvis. Funnene er diskutert opp mot tidligere forskning.

(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 f.eks. 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?

Studiens bidrag er tydelig dokumentert og satt opp punktvis ("what this paper adds").

Vedlegg 2

Ansvarsområder

Når det gjelder utarbeidelsen av oppgaven ble det gjort ved at vi tre studenter utarbeidet hvert vårt forslag til tekst. Lisa hadde ansvar for: pårørendes erfaring med døden og begrepet hjernedød, funn og diskusjonsdel. Samt kapitlet om Johan Cullberg. Bodil hadde ansvar for: pårørendes erfaring med avgjørelsesprosessen, funn og diskusjonsdel. Samt kapitlet om Joyce Travelbee. Mona hadde ansvar for: pårørendes erfaring i møte med helsepersonell, funn og diskusjonsdel. Samt kapitlet om Kari Martinsen. Dette gjorde at vi måtte lese alt av fagstoff, og hverandres forslag. Forslagene ble i fellesskap bearbeidet til det endelige produkt. Det resterende har blitt utarbeidet gjennom samarbeid. I begynnelsen ble dette gjort ved at vi satt fysisk sammen. Når Covid- 19 kom, jobbet vi oss frem til en effektiv arbeidsmetode via videokonferanser.