

**Intensivsykepleiernes erfaringer med å ha
ansvar for pårørende til potensiell
organdonorpatient**

KRISTIN ØSTREM

VEILEDER

Sylvi M. Flateland

Universitetet i Agder, 2018

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap



Forord

Å skrive denne masteroppgaven har gitt meg interessant og verdifull innsikt i intensivsykepleiernes opplevelser og erfaringer ved det å ha ansvar for pårørende til potensiell organdonorpatient. I den forbindelse vil jeg rette en stor takk til de fem intensivsykepleiere som har stilt opp som informanter i min studie.

Å skrive en masteroppgave på egenhånd har vært en prosess som har vært spennende, men samtidig svært utfordrende. Det er mye man som uerfaren forsker gjør for første gang i livet, og hver fase i arbeidet med oppgaven har hatt sine utfordringer. En stor takk til min veileder, Sylvi M. Flateland, som har gitt gode råd og innspill i arbeidet med oppgaven.

I skriveprosessen med en masteroppgave ser man seg blind på egne skrivefeil, ordstillinger og ordvalg. En stor takk til min kjære ektemann Ketil Østrem for gjennomlesning og konstruktive tilbakemeldinger i den avsluttende fasen.

Takk til alle medstudenter på master i spesialsykepleie. En spesiell takk til Kristine, Gunnhild og Siri for psykologisk støtte til å blåse ut frustrasjoner og å diskutere ulike perspektiver med mastergradsarbeidet.

Ekstra takk til min mor som er utdannet sykepleier og som har vist stor interesse og engasjement for tematikken jeg har valgt.

Takk til tante Irene og onkel Ivar som lot meg disponere hytta noen dager i vinter til dataanalyse, og ikke minst muligheten det innebar for skiturer når behovet meldte seg for å lufte tankene.

På nytt vil jeg takke min kjærlige ektemann Ketil Østrem og barna (June, Kristoffer og Jonas) for tålmodighet og for å ha lagt til rette for gode forhold under skriveprosessen.

Sammendrag

Bakgrunn: Det er en økende bevissthet rundt organdonasjon i den norske befolkningen og blant helsepersonell, og donorsykehusene nasjonalt blir stadig bedre på å melde inn potensielle organdonorpasienter. Organdonasjonsprosessen er krevende, og intensivsykepleierne har en sentral rolle i denne prosessen. Intensivsykepleiernes profesjonelle kompetanse utfordres i møte med pårørende når fokuset i intensivbehandlingen snur, fra intensivpatient til en potensiell organdonorpatient.

Hensikt og problemstilling: Studiens hensikt er å få en dypere forståelse av intensivsykepleiernes erfaringer i møtet med pårørende til den potensielle organdonorpatienten. Masteroppgaven besvarer følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i forhold til ansvaret for pårørende til potensiell organdonorpatient?*

Metode: Det ble gjennomført kvalitative dybdeintervju med 5 intensivsykepleiere ved 3 donorsykehus i Sør-Norge. I oppgaven benyttes Graneheim og Lundmans innholdsanalyse.

Resultater: Resultatene presenteres i 2 hovedkategorier med tilhørende subkategorier. Intensivsykepleierne utfordres både faglig og personlig i ansvaret for pårørende. *Kommunikasjonsferdigheter, tilstedeværelse, trygghet, prioritering, teamarbeid, ærlig og presis informasjon og pårørendes premisser* er viktige faktorer som utfordrer intensivsykepleiernes profesjonelle kompetanse i møtet med pårørende.

Konklusjon: Intensivsykepleierne har et multidimensjonelt ansvar for pårørende til potensiell organdonorpatient. Dette ansvaret krever at intensivsykepleierne har en profesjonell kompetanse.

Nøkkelord: intensivsykepleiere, erfaringer, organdonasjon, profesjonell kompetanse, kvalitativt design, multidimensjonelt ansvar

Abstract

Background: There is an increasing awareness of organ donation in the Norwegian population and among health personnel, and donor hospitals nationwide are getting better at reporting potential organ donors. The organ donation process is demanding, and intensive care nurses play a central role in this process. The intensive care nurses' professional competence is challenged in the care of relatives needs when the focus in the intensive care treatment turns from an intensive patient to a potential organ donor.

Aim and objective: The purpose of the study is to gain a deeper understanding of the intensive care nurses' experiences in the meeting with relatives of the potential organ donor. The master thesis answers the following question: *What experiences do the intensive care nurses have in relation to the responsibility for relatives of potential organ donor patients?*

Method: Qualitative depth interviews were carried out with 5 intensive care nurses at 3 donor hospitals in southern Norway. Graneheim and Lundman's content analysis is used in the thesis.

Results: The results are presented in 2 main categories with related subcategories. Intensive care nurses are challenged both professionally and personally in the responsibility for relatives. *Communication skills, presence, security, prioritization, teamwork, honest and precise information* and *relatives' premises* are important factors that challenge the professional skills of intensive care professionals in the meeting with relatives.

Conclusion: Intensive care nurses have a multidimensional responsibility for relatives of potential organ donor patients. This responsibility requires the intensive care nurses to have a professional competence.

Keywords: intensive care nurses, experiences, organ donation, professional competence, qualitative design, multidimensional responsibility

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	5
1.0 Innledning	7
1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Studiens hensikt og problemstilling	8
1.3 Avgrensning	8
1.4 Begrepsavklaring	9
1.5 Oppgavens oppbygging	9
2.0 Teoretisk rammeverk	11
2.1 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar for pårørende	11
2.2 Profesjonell kompetanse	12
2.3 Intensivavdelingen ved donorsykehusene	13
2.4 Organdonasjonsprosessen	14
2.5 Dagens organdonasjonspraksis	15
2.6 Juridisk rammeverk	17
3.0 Metode	19
3.1 Vitenskapsteoretiske refleksjoner	19
3.2 Forforståelse	19
3.3 Kvalitativ og kvantitativ metode	20
3.4 Mitt valg av metode - kvalitativ metode	21
3.5 Utvalg og inklusjonskriterier	22
3.6 Det kvalitative forskningsintervju	24
3.7 Forberedelse og gjennomføring av intervju	24
3.7.1 Innholdet i intervjuguiden	24
3.7.2 Gjennomføringen av intervjuene	25
3.8 Analyse	25
3.8.1 Graneheim og Lundmans innholdsanalyse	25
3.8.2 Analyseprosessen	26
3.9 Studiens gyldighet og troverdighet	28
4.0 Etske overveielser	29
4.1 Innpass til forskningsfeltet	29
4.2 Informert samtykke	29
4.3 Oppbevaring av data og konfidensialitet	30
4.4 Konsekvenser for deltakerne	30
5.0 Presentasjon av funn	31
5.1 Første møtet med pårørende	32
5.1.1 God kommunikasjon og kontinuerlig kontakt	32
5.1.2 Å skape en atmosfære som kan gi ro og trygghet	34
5.1.3 Viktig med høy prioritering i intensivavdelingen	36
5.2 Når situasjonen er avklart og det skjer et skifte i fokus	37
5.2.1 Betydningsfylt med et godt teamarbeid	37
5.2.2 Å formidle informasjon som er forståelig for pårørende	39
5.2.3 Viktig at prosessen foregår på pårørendes premisser	40
6.0 Diskusjon	43
6.1 Første møte med pårørende	43
6.1.1 God kommunikasjon og kontinuerlig kontakt	43
6.1.2 Å skape en atmosfære som kan gi ro og trygghet	44

6.1.3 Viktig med høy prioritering i intensivavdelingen	46
6.2 Når situasjonen er avklart og det skjer et skifte i fokus	47
6.2.1 Betydningsfylt med et godt teamarbeid	47
6.2.2 Å formidle informasjon som er forståelig for pårørende	48
6.2.3 Viktig at prosessen foregår på pårørendes premisser	49
7.0 Avslutning	51
7.1 Konklusjon	51
7.2 Veien videre	53

Referanser

Vedlegg

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av tema

En potensiell organdonorpatient er oftest en akutt innleggelse i intensivavdelingen som følge av en total og irreversibel skade i hjernen. I Norge er det noen utvalgte sykehus som er forbeholdt å frembringe organer for transplantasjon fra avdød giver, men transplantasjonene utføres kun ved et sykehus, Oslo Universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet. Ifølge ledende transplantasjonskoordinator Per Arne Bakkan ved OUS Rikshospitalet, har de 26 donorsykehusene nasjonalt de fem siste årene blitt stadig bedre på å melde inn potensielle organdonorpatienter (Norsk ressursgruppe for organdonasjon [Norod], 2018). Denne utviklingen bekreftes av Stiftelsen Organdonasjon (2018) som hevder at det er en økende bevissthet rundt organdonasjon i den norske befolkningen og blant helsepersonell. Man kunne på grunnlag av denne utviklingen forventet en økning i antallet realiserte donasjoner i ovennevnte periode, men her har imidlertid utviklingen vært relativt stabil. I 2017 ble det meldt inn 336 potensielle organdonorpatienter, av disse ble 112 realiserte donorpatienter (Norod, 2018). Disse tallene bekrefter at potensielle organdonorpatienter forekommer relativt sjeldent, noe som innebærer at helsepersonell får lite erfaring med organdonasjon og ivaretagelse av pårørende.

Jeg har nærmere to års erfaring fra en intensivavdeling ved et donorsykehus før jeg begynte på masterutdanning i spesialsykepleie ved Universitetet i Agder. Egne erfaringer i møte med to tilfeller med organdonorpatient og pasientens pårørende i denne intensivavdelingen, har bidratt til en økt nysgjerrighet og interesse for kompleksiteten i dette ansvaret. Gjennom observasjoner og samtaler med pårørende har jeg erfart at de har vanskeligheter med å forholde seg til situasjonen de befinner seg i. På et tidspunkt hvor håp og forventninger om pasientens overlevelse avtar, har jeg erfart sårbarheten til pårørende når forespørsel og avgjørelsen om organdonasjon skal tas stilling til. Mine sykepleiefaglige erfaringer har jeg videre i omsorg for disse pårørende når standpunktet om organdonasjon er tatt, og frem mot organuttaket.

I en norsk forskningsstudie utført av Meyer & Bjørk (2008) ved tre donorsykehus, avdekkes viktige erfaringer i forhold til intensivsykepleiernes kompetanse i organdonasjonsprosessen. Det vises til at møtet med en potensiell organdonorpatient og pårørende til denne, innebærer for intensivsykepleieren et *multidimensjonelt ansvar*, og det fremkommer i studien at

intensivsykepleierens profesjonelle kompetanse utfordres i møte med pårørende når fokuset i intensivbehandlingen snur, fra intensivpasient til en potensiell organdonorpatient. Møtet med pårørende beskrives som spesielt følelsesmessig og faglig utfordrende. Det blir sett på som spesielt utfordrende å møte pårørendes behov for omsorg når pasienten dør, og samtidig gi forståelig informasjon som skal føre til en avgjørelse om organdonasjon (Meyer & Bjørk, 2008; Simpkin, Robertson, Barber, & Young, 2009). Det vil derfor være betydningsfullt at man som intensivsykepleier kan *reflektere* rundt sin profesjonelle yrkesutøvelse i møte med pårørendes behov i en slik prosess. Mange studier fremhever at organdonasjonsprosessen er et tverrfaglig samarbeid, og at den blir ansett som en krevende prosess både for intensivsykepleiere, leger og andre ansatte i intensivavdelingen (Meyer & Bjørk, 2008; Pearson, Robertson-Malt, Walsh, & Fitzgerald, 2001; Flodén & Forsberg, 2009). Ifølge Frivold, Dale, & Slettebø (2015) er intensivsykepleieren ansett for å ha en nærmere relasjon til pasient og pårørende enn øvrig helsepersonell. Frivold et al. (2015) hevder at denne relasjonen etableres gjennom den kontinuerlige pleien, behandlingen, omsorgen og tilretteleggingen for pasienten og de pårørende.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Studios hensikt er å få en dypere forståelse av intensivsykepleiernes erfaringer i møtet med pårørende til den potensielle organdonorpatienten. Å ha ansvar for pårørende innebærer et helhetlig ansvar hvor intensivsykepleieren ivaretar pårørende i alle faser av organdonorprosessen. Studios problemstilling er følgende:

Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i forhold til ansvaret for pårørende til potensiell organdonorpatient?

1.3 Avgrensning

Det er gjort noen hensiktsmessige avgrensninger i studien. Studien tar sikte på å kartlegge hvilke konkrete erfaringer intensivsykepleierne har i ansvaret for pårørende til potensiell organdonorpatient i det første møtet, og fram mot fokusskiftet der avklaringen om organdonasjon er endelig. Intensivsykepleiernes erfaringer med pårørendeansvar *etter* at beslutningen om organdonasjon er tatt, vil ikke bli inkludert i denne studien.

1.4 Begrepsavklaring

Organdonasjon: *”Organdonasjon er 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”* (Norod, 2018).

Forutsetninger for organdonasjon: Ifølge Norod (2018) er det ingen kjønns- og aldersmessige begrensinger i forhold til å kunne donere organer for transplantasjon. Religion og medisinsk tilstand kan imidlertid forhindre mulighetene til å donere organer. En absolutt forutsetning for organdonasjon er at vedkommende er erklært hjernedød.

Dødsdefinisjon: *”En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme”* (Helsedirektoratet, 2016).

1.5 Oppgavens oppbygging

I **kapittel 2** presenteres oppgavens teoretiske rammeverk. Innledningsvis presenteres intensivsykepleiernes funksjon- og ansvarsområde ovenfor pårørende, etterfulgt av aktuelt lovverk og forskrifter. Det aktuelle lovverket vil representere en ramme for det arbeidet som regulerer intensivsykepleierne profesjonelle yrkesutøvelse i ansvar for disse pårørende. Videre presenteres teori om hva intensivsykepleiernes profesjonelle kompetanse innebærer i lys av organdonasjonsprosessen. Teori knyttet til pårørendes opplevelser og reaksjoner i en akutt og kritisk situasjon i en intensivavdeling, inngår også i dette kapittelet.

I **kapittel 3** presenteres den metodiske fremgangsmåten i studien. Bakgrunn for valg av vitenskapsteoretisk ståsted og metode blir gjort rede for, videre presenteres utvalg og inklusjonskriterier samt gjennomføringen av intervjuene. Det gjøres rede for egen forforståelse og analyseprosessen av intervjuene. Styrker og svakheter ved metoden inngår også i kapittelet.

Kapittel 4 inneholder masteroppgavens etiske overveielser og refleksjoner rundt egen rolle i prosjektet, samt fremgangsmåte for søknader til ulike instanser.

I **kapittel 5** presenteres de empiriske funnene i studien. Strukturen for presentasjonen av funnene tar utgangspunkt i hovedkategoriene og subkategoriene som ble utledet av analyseprosessen.

I **kapittel 6** diskuteres funnene opp mot studiens hensikt, aktuell forskning og teori knyttet til erfaringer hos intensivsykepleierne i møtet med pårørende til en potensiell organdonorpatient.

Dette gjelder fra det første møtet i intensivavdeling og fram til pårørende blir stilt ovenfor en avklaring om organdonasjon. Strukturen i diskusjonskapittelet tar utgangspunkt i hoved- og subkategoriene slik den presenteres i kapittel 5.

Kapittel 7 inneholder en oppsummering/konklusjon av studien, og refleksjoner i forhold til hvilke implikasjoner funnene har for utøvelsen av intensivsykepleiernes profesjonelle kompetanse i møtet med pårørende til potensiell organdonorpatient.

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Intensivsykepleiernes funksjon og ansvar for pårørende

Ifølge *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier* (NSFLIS, 2017), har intensivsykepleieren et selvstendig ansvar og skal handle forsvarlig, samt ivareta pårørende og sikre pasientens autonomi, integritet og rettigheter. I møte med pårørende skal intensivsykepleieren både anerkjenne og ivareta pårørendes behov for omsorg i en situasjon som preges av akutt og kritisk sykdom. Intensivsykepleieren skal videre medvirke i beslutningsprosesser rundt begrensning av livsforlengende behandling, og inneha medansvar til å bidra til en verdig død. Gjennom prosessen med en potensiell organdonor vil den livreddende behandlingen endres for å ivareta den avdødes rettigheter til en verdig død, og pårørendes behov for støtte og omsorg. Temaet organdonasjon innebærer en rekke etiske utfordringer ved det perspektivet at et menneske dør, for at et annet menneske skal få mulighet til å overleve. Dette fremkaller et etisk dilemma:

“The appearance of a brain dead person whose organs are being maintained for transplantation differs significantly from that of other dead people. The paradox of a brain dead patient who appears to be breathing and is still warm gives rise to one source of moral conflict that characterizes work in this area”

(Pearson et al., 2001, s. 133)

Ifølge Helsedirektoratet (2013) er det fire etiske prinsipper i helseetikk: *autonomiprinsippet, prinsippet om ikke å skade, velgjørenhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet*. Ved intensivsykepleierens ansvar for pårørende til en potensiell organdonasjonspasient, vil *autonomiprinsippet* innebære hensyn til pasientens standpunkt om videre medisinsk behandling til organdonasjon og ivaretagelse av pårørende i den krevende situasjonen når det skal tas en avgjørelse. Intensivsykepleierens ansvarsfunksjon vil dermed også bli utfordret i møte med *ikke skadep prinsippet* som omslutter både pasientens integritet og verdighet, samt ivaretagelse av pårørendes rettigheter til informasjon og ivaretagelse av pårørendes fysiske-, psykiske- og åndelige behov. Ifølge retningslinjer til klinisk etisk komite ved de ulike sykehusene, har intensivsykepleieren som inngår i et tverrfaglig behandlingsteam, et videre ansvar for å løfte frem relevante etiske problemstillinger og å bidra til etisk tverrfaglig refleksjon. Intensivsykepleierne har videre et selvstendig ansvar til å handle etisk forsvarlig (Universitetet i Oslo, 2018).

Familie, slekt og venner vil ofte være sentrale støttespillere i omsorgen for sine kjære når akutt og kritisk sykdom inntreffer. Nå livet til et familiemedlem ikke står til å redde, kan dette innebære et betydelig fysisk og psykologisk stress som vil være til stor belastning for pasientens pårørende. Pårørende vil ofte oppleve et følelsesmessig kaos og dermed opplever mange å ha vanskeligheter med å motta informasjon og å foreta nødvendige beslutninger. Ifølge Helsedirektoratets *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*, skal helsepersonell ha som mål å støtte pårørende for å redusere deres belastninger i selve sykdomsperioden og for å kunne bidra positivt i sorgprosessen, og i tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2018). Pårørende til potensielle organdonorpasienter vil oppleve et følelsesmessig kaos som preges av sjokk, krise og sorg. Intensivsykepleierne med ansvar for disse pårørende utfordres i å møte deres behov for å forstå at håpet om at pasienten overlever forsvinner når deres kjære utvikler hjernedød (Frid, Bergbom, & Haljamae, 2001). En dansk studie som omhandler pårørendes opplevelser i organdonasjonsprosessen, viser til at pårørende hadde vanskelig for å forstå at pasienten var død når pasientens kropp viser seg uforandret når medisinsk- og teknisk behandling opprettholdes (Jensen, 2011).

2.2 Profesjonell kompetanse

Organdonorprosessen er utfordrende og intensivsykepleierne er sentrale i denne prosessen:

“Nurses are the healthcare workers who are most consistently, intensely and extensively involved in the care of potential organ donors and their families”

(Pearson et al., 2001, s. 133)

Meyer, Bjørk, & Eide (2012) hevder at det stilles store krav til intensivsykepleierens kunnskap om, og forståelse av de fysiologiske endringene hos en potensiell organdonor. Videre vises det til et stort behov for økt kunnskap om hvordan man skal håndtere formidlingen om dødsdiagnose til pårørende, og hvordan den videre organdonasjonsprosessen bør gjennomføres. På bakgrunn av det multidimensjonelle ansvaret intensivsykepleierne har i organdonorprosessen, kreves det en *profesjonell kompetanse*. Kompetanse er ifølge Dalland (2017) et bredere begrep enn kunnskapsbegrepet, da dette inkluderer både kunnskap og utførelse, handling og atferd.

Intensivsykepleiernes behov for profesjonell kompetanse er dokumentert i flere studier (Pearson et al., 2001; Meyer & Bjørk, 2008; Flodén & Forsberg, 2009). For å kartlegge intensivsykepleiernes behov for kompetanse og støtte i organdonorpatienten utførte Meyer & Bjørk (2008) flere fokusgruppeintervjuer ved 3 donorsykehus. Funnene i denne studien konkluderte med at intensivsykepleierne etterlyste behov for *utvidet teoretisk og praktisk kunnskap*, og ikke minst *tid til å reflektere* som viktige faktorer for å forbedre den profesjonelle kompetansen. Chernenko, Jensen, Newburn-Cook, & Bigam (2005) gjennomførte en større undersøkelse ved fem ulike sykehus i Alberta i Canada hvor nærmere 100 intensivsykepleiere deltok. Hensikten med undersøkelsen var blant annet å identifisere faktorer som påvirket deltakelse i organdonorprosessen. Undersøkelsen til Chernenko et al. (2005) konkluderte med et behov for et utdanningsprogram for å øke den profesjonelle kompetansen. Nasjonalt arrangerer Norod seminarer for intensivsykepleiere, men det er ifølge Meyer & Bjørk (2015) ikke utarbeidet generelle retningslinjer for utdanning og opplæring av intensivsykepleiere relatert til organdonorprosessen. Meyer et al. (2012) framhever viktigheten av *kollegaveiledning* i forhold til å videreutvikle den profesjonelle kompetanse:

“In the ICU, a culture encouraging discussions about different aspects of the donor process should be created, where experienced colleagues could facilitate the training of nurses who are inexperienced and reflection groups introduced. This could be valuable for the further development of ICU nurses’ professional competence”

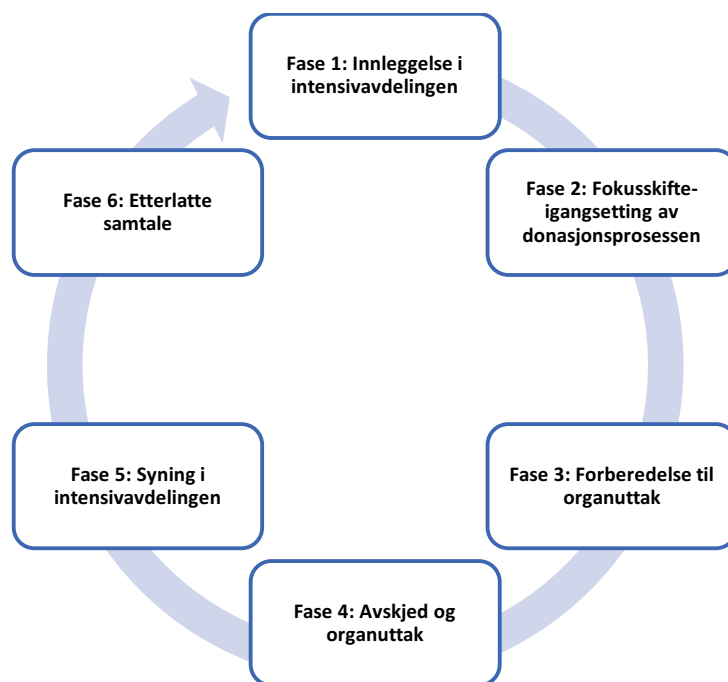
(Meyer et al., 2012, s. 113)

2.3 Intensivavdelingen ved donorsykehusene

Organdonasjon foregår ved et av landets donorsykehus i intensivavdelingen. Avdelingene er preget av et *høyt teknologisk* miljø for medisinsk behandling som muliggjør kontinuerlig overvåking av pasienter som er tilkoblet respirator. Helsepersonellet i disse avdelingene har spesialutdanning innen intensivsykepleie, og leger med spesialistutdannelse innen anestes- og intensivmedisin. Den pasientansvarlige legen og intensivsykepleieren er i kontinuerlig kontakt med den potensielle organdonorpatienten og pårørende i prosessen. Intensivsykepleieren vil til enhver tid være tilstede ved pasientsengen for overvåking av pasienten, og samarbeider med lege som forordner opprettholdelse av behandlingen.

Behandlerne vil ved en potensiell organdonasjon melde inn til transplantasjonskoordinator ved OUS Rikshospitalet, for å kartlegge mulighetene for organdonasjon. Intensivsykepleier har ansvar for å ivareta pårørendes behov, og vil i samarbeid med lege, tilrettelegge for å avklare pårørendes behov for samtaler underveis og å møte deres ønsker og behov i avskjeden med den avdøde.

2.4 Organdonasjonsprosessen



Figur 1. *Organdonasjonsprosessens 6 faser (egen modell).*

Når det oppstår tvil om et dødelig utfall ved en pasients hjerneskade eller sykdom, stilles det spørsmål om mulighet for organdonasjon. Den potensielle organdonorens livreddende behandling vil gradvis fremstå som nytteløs, inntil pasientens hjernesirkulasjon opphører og dødsdiagnosen stilles. Det er i denne perioden pårørende blir involvert i spørsmålet om organdonasjon, og denne perioden kan vare fra timer til flere dager. Tidspunktet for å bringe frem spørsmålet om organdonasjon til pårørende vil variere (Meyer, 2015). Norsk helsepersonell er videre pålagt å forholde seg til retningslinjene som fremgår i protokoll for organdonasjon i møte med en potensiell organdonasjonspasient og ivaretagelse av pårørende.

Utifra egne erfaringer har jeg opplevd at dette både kommuniseres åpent med pårørende i forhold til at den medisinske intensivbehandlingen ikke fører frem og håp om overlevelse avtar, men også at pårørende blir informert om mulighet for organdonasjon etter at pasienten er diagnostisert som hjernedød. I retningslinjene for organdonasjon fremheves det at kommunikasjon med pårørende må bringes frem på en tillitsvekkende og hensynsfull måte, og at kommunikasjon med pårørende må bygge på *empati, tillit og kompetanse* (Norod, 2018).

Når hjernen dør, opprettholdes respiratorisk- og medisinsk behandling og pasientens kropp fremstilles for pårørende som levende. Ved gjennomføring av organdonasjon får ikke pårørende muligheten til å sitte ved siden av sin kjære når hjertet stopper, og dette er ofte en forventning ved et dødsleie. Pårørende må ta farvel før den avdøde overføres til operasjonsavdelingen for organuttak, og det er vanlig praksis å tilby syning i intensivavdelingen etter at kroppen er kald og kroppen viser tradisjonelle tegn på at døden har inntruffet (Norod, 2017). *Protokoll for organdonasjon* anbefaler at de etterlatte blir tilbudt en *etter-samtale* innen 4- 8 uker etter dødsfallet. I *etter-samtalen* overrekkes pårørende et takkebrev, signert av direktøren ved transplantasjonssykehuset OUS Rikshospitalet på vegne av transplanterte pasienter. I samtalen får pårørende mulighet til å få *generell informasjon* om *hvilke* organer som er benyttet, og *hvem* som er mottakere av organene (Norod, 2018).

2.5 Dagens organdonasjonspraksis

I Norge har enhver borger mulighet for å registrere sitt standpunkt til organdonasjon ved *Stiftelsen organdonasjon*. Det norske lovverket har imidlertid reguleringer som tilsier at enhver borger er en potensiell organdonor. I naboland som Sverige og Danmark praktiseres forhåndsregistrering for avklaring for potensiell organdonors eget ønske. Undersøkelser viser imidlertid til at dette ikke fører til høyere donasjonsrate i disse landene (Syversen, 2013). Et argument i denne debatten er at manglende registrering kan så tvil hos pårørende om avdøde er imot organdonasjon. Et annet argument er at helsepersonell ifølge norsk lov alltid involverer nærmeste pårørende før donasjon. Dette har ført til at Norge ikke har innført et eget organdonorregister, dette har vært under vurdering og gjentatte ganger blitt avslått. Imidlertid oppfordres alle til å registrere sitt standpunkt til organdonasjon og å informere nærmeste pårørende (Norod, 2018).

Ifølge transplantasjonskoordinator Bakkans årsrapport fra 2017 var den yngste donorpatienten 12 år og den eldste 86 år gammel, og dødsårsakene blant alle organdonorene var følgende:

Hjerneblødninger (Subarachnoidal og intracerebrale blødninger): 49

Hodetraumer (trafikk, fall og annet): 21

Anoxiskader (Hjertestans mm.): 21

Hjerneslag (Insult): 7

Intoksikasjoner mm: 1

(Norod, 2018)

Den medisinske utviklingen har ført til at langt flere pasienter blir satt opp på ventelistene for organtransplantasjon, og etterspørselen er dermed økende. Helse- og omsorgsdepartementet ble i 2008 utfordret til å imøtekomme behovene blant pasienter på ventelistene. Det ble utarbeidet et rundskriv med omtale av regelverket for organdonasjon, og et samtykke med tilsiktet mål om å fremme organdonasjon. Rundskrivet skal sikre helsepersonellens plikt til å informere pårørende, og å bringe frem spørsmål om organdonasjon. Dette rundskrivet er i dag regulert i *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)*, (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Ifølge rundskrivet er norske donorsykehus pålagt å ha gode retningslinjer og innarbeidede rutiner i forhold til et donasjonsfremmende arbeid. Ved donorsykehusene i intensivavdelingene skal derfor potensielle organdonorer følges opp etter en nasjonal standard. I Norge er Norod eneste faglige instans for organdonasjon. Norod er en tverrfaglig gruppe som har til formål å øke kunnskap og kompetanse hos relevant helsepersonell. Norod (2018) utarbeidet *Protokoll for organdonasjon* som nasjonal fagprosedyre ved oppfølging av potensielle organdonasjonspasienter. *Protokoll for organdonasjon* er en veileder for hvordan organdonasjonsprosessen bør legges opp, og protokollen er anerkjent som nasjonale retningslinjer av Norges offentlige utredninger (NOU, 2011); *Når døden tjener livet*. Den skal sikre at alle potensielle organdonorer blir identifisert og vurdert, samt å kvalitetssikre de ulike utfordringene i organdonasjonsprosessen. Norod holder regelmessig seminarer med aktuelle temaer innen organdonasjon, og hvor kommunikasjonstrening er et viktig satsningsområde.

2.6 Juridisk rammeverk

Ifølge Norges offentlige utredninger (NOU, 2011), *Når døden tjener livet*, ble det lagt frem en utredning om forslag til retningslinjene som omtaler lovverket for samtykke ved organdonasjon. Det kommer frem i NOU (2011, s. 130) at samtykke må avklares og at pårørende må få informasjon om prognose, risiko og nødvendige opplysninger for permanent skade hos pasienten. Lovverket ble som følge av denne utredningen endret ved at pårørende til potensielle organdonorpatienter har *krav* på informasjon. I Norge reguleres organdonasjon gjennom *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)*, og organdonasjon fra avdød gir bygger på et samtykke fra den avdøde selv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Om det ikke foreligger kjennskap til avdødes ønsker om organdonasjon skal loven ved § 13 sikre at den avdødes ønske blir respektert. Når pårørende på vegne av pasienten må ta stilling til organdonasjon, framgår det i § 13 i *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)*, at denne avgjørelsen må være tuftet på et presumert samtykke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Det er da vanlig praksis at avgjørelsen tas sammen med pasientens nærmeste pårørende. § 3-3 i *Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven)* åpner for at der det er mulig, kan informasjon fra pårørende, om hva pasienten ville ha ønsket, innhentes (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a). Dersom nærmeste pårørende motsetter seg donasjon, eller dersom man ikke får kontakt med pårørende, skal heller ikke organdonasjon ifølge § 13 i *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)* gjennomføres. Dersom den avdøde har gitt sitt samtykke til organdonasjon, kan heller ikke pårørende nekte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Holdningen til organdonasjon er at handlingen skal være en gave, ved at det ikke skal innebære et krav eller ønske om gjengjeldelse. Ifølge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer skal sykepleier vise respekt og omtanke for pårørende, og skal gjennom samarbeid med pasientens pårørende bidra til at deres rett til informasjon blir ivaretatt, og at sensitive opplysninger behandles fortrolig (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Profesjonell intensivsykepleie skal, i henhold til *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)* § 4, arbeide i samsvar med de krav om faglig forsvarlighet, samt yte omsorgsfull hjelp ved det som forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999b).

Forskrift om kvalitet og sikkerhet for humane organer beregnet for transplantasjon (forskrift om humane organer beregnet til transplantasjon), har i § 1 som formål å sikre et vern om helse for mennesker som er mottaker av organer ved transplantasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). I forskriftens § 6 stilles det her et videre krav til oppdatert og tilstrekkelig kompetanse for en profesjonell yrkesutøvelse. Donorsykehusene har i henhold til forskriftens § 7 en videre plikt om etablering av internkontrollsystemer og det stilles kvalifikasjonskrav til personalet på et hvert trinn i kjeden, fra donorsykehus og frem til transplantasjonsenheten. I forskriftens § 7 b, poengteres virksomhetens internkontrollsystemer for å gjelde aktuelle prosedyrer og retningslinjer.

3.0 Metode

3.1 Vitenskapsteoretiske refleksjoner

De vitenskapsteoretiske retningene *epistemologi* og *ontologi* danner utgangspunktet for forskningsmetodene som anvendes i forskning. Epistemologi er grunnlagstenkningen for naturvitenskapenes kvantitative metoder, og omhandler i hvilken grad det er mulig å få sann kunnskap om denne verden (Jacobsen, 2018). Kvantitative metoder søker å avdekke årsakssammenhenger gjennom formulering av lovmessighet, for å kontrollere, forklare eller forutsi hendelser (Drageset & Ellingsen, 2009). Begrepet ontologi har gresk opphav og betyr noe slikt som «slik ting faktisk er» (Jacobsen, 2018, s. 22). Den ontologiske retningen er knyttet til våre forestillinger om hvordan verden ser ut, og stiller spørsmål til verden og forståelse gjennom fortolkning (Gilje & Grimen, 1993). Kvalitativ metode bygger på et ontologisk utgangspunkt og de vitenskapsteoretiske retningene *fenomenologi* og *hermeneutikk* har sin tilhørighet her (Malterud, 2017). Fenomenologiske tradisjoner søker etter å forstå menneskelige begivenheter og handlinger ut fra en opplevd livsverden. Forskeren setter seg selv i parentes og uten forutinntatte meninger. En hermeneutisk tilnærming søker å fortolke meningsinnhold i de tekster eller ytringer som studeres. Den «hermeneutiske sirkel» betegner et forhold av fortolkning som en prosess mellom helheten og delene. Fortolkningen skjer i konteksten hvor fortolkningen skjer, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse. Fenomenet som skal forstås må ses i sammenheng med delene, og delene må ses i sammenheng med helheten (Gilje & Grimen, 1993). Denne studien har et hermeneutisk utgangspunkt og er basert på kvalitative forskningsintervjuer. Dette gir føringer for min rolle som forsker og er retningsgivende for både datasamling og analyse.

3.2 Forforståelse

Ved fortolkningsbaserte tilnærminger tar man et motsatt standpunkt og hevder at det ikke finnes en objektiv virkelighet. Mine forskningsinteresser må fremtre tydelig for leserne slik at dette tas med i betraktning når leserne følger alle ledd av prosjektet. Det skal gi en forståelse for leserne slik at de kan følge meg på hvilket grunnlag jeg har tolket og forstått det empiriske arbeidet, og fram til hvilke konklusjoner som er tatt. Det stilles med andre ord krav til *transparensen* i studien. Min faglige forforståelse integreres i forskningsarbeidet, og det er redelig å skissere hvilken betydning dette har i forhold til både styrker og svakheter i studien.

Jeg har tilnærmet to års erfaring som sykepleier i intensivavdelingen, og masterstudiet jeg nå er en del av, innebærer kliniske studier innen samme intensivavdeling. Mine erfaringer med pårørende til en potensiell organdonorpatient har jeg fra tidligere arbeidserfaring og som student i praksis. Jeg har selv hatt ansvar for to potensielle organdonorpatienter gjennom utredning, og begge ble avslått som donor før pårørende ble informert. Jeg har kjent på egen spenning knyttet til pårørende, og har selv hatt ansvar for pårørende som skal forstå at pasienten er hjernedød når han/hun ligger tilkoblet respirator og skal ekstuberes for å dø. Jeg har vært motivert for å få en utvidet forståelse for pårørendes behov og prosessen som beveger seg imot en forespørsel om organdonasjon. Gjennom arbeidserfaringer i intensivavdelingen har jeg god kunnskap om spesialsykepleiernes rolle i organdonasjonsprosessen, men også i forhold til pasientgruppen. Disse erfaringene har vært positive. Pårørende har selv i sorgen uttrykt en glede, ved å erkjenne at organdonasjon er det rette valget, og at en organdonasjon er betydningsfull fordi man kan endre livssituasjonen til noen andre. I tillegg til å ha litt erfaring fra denne prosessen, har jeg tilfredsstillende kunnskap om organdonasjonsprotokollen og helsevesenet generelt. Forforståelsen min er preget av en personlig økende interesse og nysgjerrighet over kompleksiteten i møte med pårørende til en potensiell organdonorpatient. Situasjonen oppleves som et spenningsmoment når pasienten identifiseres som en potensiell organdonor, og min forforståelse er preget av dette spenningsforholdet ved at jeg har selv erfart situasjonen. Min interesse for temaet i denne studien *kan* derfor påvirke hvordan jeg tolker resultatene. Valg av metode i en studie skal være en bevisst avklaring, hvor hensikten er å redegjøre for hvilke *hjelpemidler* og hvilken *fremgangsmåte* som benyttes for innsamling av empirisk kunnskap, og for beskrivelse av ”*virkeligheten*” som skal undersøkes.

3.3 Kvalitativ og kvantitativ metode

Den opprinnelige betydningen av ordet metode er ifølge Kvale & Brinkmann (2015, s. 140) «veien til målet». Metoden formidler oss noe om hvordan vi må gå fram for å skaffe til veie, eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017). En forutsetning for å velge en bestemt metode er at man vet hva målet er; «hva» og «hvorfor» må besvares før man stiller spørsmålet «hvordan» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 140). Det er vanlig å skille mellom to metodiske hovedtilnærminger, *kvantitative* og *kvalitative* metoder.

I forskning som anvender kvantitative metoder fokuseres det ofte på å teste hypoteser eller påståtte sammenhenger mellom fenomener, mens kvalitativ forskning genererer hypoteser som *egner seg* for slik testing (Ryen, 2017). Det er videre vanlig å assosiere kvantitativ forskning med *deduktiv* forskning, mens kvalitativ forskning hovedsakelig er *induktiv*. Hypoteser som utvikles deduktivt avledes som empiriske konsekvenser av *teorier*, det vil si at man ønsker å bekrefte eller avkrefte hypoteser på områder hvor det finnes mye forhåndskunnskap. Ved hypoteser som utvikles induktivt, skjer en motsatt prosess, disse genereres på grunnlag av *empiriske undersøkelser* på områder hvor det finnes lite forhåndskunnskap (Ryen, 2017). En annen hovedforskjell ved de to metodene er at mens de kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter, går de kvalitative metodene mer i dybden og er mer opptatt av *meninger og opplevelser* som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017). Man kan ikke hevde at den ene metoden er bedre enn den andre, i et pragmatisk perspektiv er kvalitative og kvantitative opplegg like. Begge metodene har til intensjon å samle inn empiriske data om en bestemt teoretisk problemstilling (Jacobsen, 2018). For å besvare min problemstilling i denne studien, er det naturlig å bruke en *kvalitativ tilnærming* fordi jeg er ute etter de rike beskrivelsene av intensivsykepleiernes erfaringer ved det å ha ansvar for pårørende til en potensiell organdonorpatient.

3.4 Mitt valg av metode - kvalitativ metode

Tanggaard & Brinkmann (2015, s. 523-524) framhever *undersøkelsens transparens* som et avgjørende kvalitetskriterium i kvalitativ forskning. Dette betyr at designet og gjennomføringen av studien må være så gjennomsiktig og nøyaktig beskrevet som mulig, slik at leseren kan ta kritisk stilling til undersøkelsens resultater. Kvalitative metoder søker ifølge Malterud (2017) etter levende kunnskap, ved å rette fokus mot meningsinnhold i sosiale fenomener som kommer til uttrykk gjennom menneskelige egenskaper utledet fra opplevelser og erfaringer. Polit & Beck (2014, s. 266) beskriver virkeligheten av den virkelighetsnære dimensjonen i kvalitative metoder:

”An emergant design in qualitative studies is a reflection of the researcher’s desire to have the inquiry based on realities and viewpoints of those under study- realities and viewpoints that are not known at the outset”

En god kvalitativ undersøkelse bør ifølge Elliot, Fischer & Rennie (1999, s. 220-224; Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 523-528) inneholde følgende syv kvalitetsindikatorer:

- 1) *Spesifisering av undersøkelsens perspektiv*: Forskeren må presentere tydelig hva som er målet med undersøkelsen, begrunne metodiske valg og må vise åpenhet i forhold til verdier og interesser.
- 2) *Beskrivelse av deltakerne i undersøkelsen*: Forskeren må beskrive deltakerne og konteksten som intervjuene ble gjennomført i, grad av frivillighet ved deltakelsen og ikke minst gi en begrunnelse for seleksjonen av deltakerne i undersøkelsen og på hvilken måte denne foregikk på.
- 3) *Empirisk forankring av undersøkelsens konklusjoner*: Forskeren må forankre sine data i eksempler for å illustrere den analytiske prosedyren og tolkningen av denne. Det må framgå tydelig at konklusjonene i undersøkelsen utledes i større grad av informantenes uttalelser og ikke av forskerens egne observasjoner.
- 4) *Foreta en troverdighetssjekk av kategorier, temaer og redegjørelser i undersøkelsen*: Dette kan gjøres ved hjelp av ulike metoder; sjekke direkte med deltakerne, anvende flere kvalitative analytikere, sammenligne med andre kvalitative perspektiver og triangulere med eksterne faktorer eller kvantitative data.
- 5) *Intern konsistens i undersøkelsen*: Overordnet tema, problemstilling, valg av litteratur, vitenskapsteoretiske vurderinger og analysestrategi må utgjøre en sammenhengende helhet.
- 6) *Redegjøre for begrensninger i undersøkelsen*: Når forskeren forsøker å tilstrebe en generell forståelse av et fenomen, er det viktig at undersøkelsen har et tilstrekkelig omfang (antall deltakere). Forskeren må også være bevisst på å redegjøre for begrensninger i forhold til andre kontekster eller informanter.
- 7) *Tilstrebe å skape resonans hos leseren*: Forskeren må presentere datamaterialet på en måte som resulterer i at leseren får en utvidet forståelse innenfor det aktuelle forskningsområdet.

3.5 Utvalg og inklusjonskriterier

Rekruttering av intensivsykepleiere i denne studien ble først avklart ved å kontakte FoU-ansvarlige ved tre donorsykehus i Sør-Norge om tillatelse til å kontakte intensivavdelingens enhetsledere. Jeg mottok både tillatelse og kontaktinformasjon til potensielle intensivsykepleiere som kunne inkluderes i min studie fra enhetslederne.

Enhetslederne har ved hvert av sykehusene rekruttert informantene etter følgende inklusjonskriterier:

- *Ha videreutdanning innen intensivsykepleie*
- *Ha minimum 2 års erfaring som ansatt ved intensivavdeling*
- *Ha erfaring (minimum 2 situasjoner) med ansvar for pårørende til potensiell organdonor*

I tillegg var det ønskelig å inkludere menn og kvinner i forskjellige aldersgrupper for å ivareta et mangfold av erfaringer i utvalget. Det ble rekruttert 6 informanter til studien, men kun 5 informanter ble inkludert i denne studien. En mannlig informant kunne ikke stille til intervju grunnet sykdom. På grunn av reiseavstand og egen tid til rådighet ble ikke dette intervjuet gjenopptatt.

Det er rekruttert to informanter ved et universitetssykehus og tre informanter fordelt på to lokalsykehus:

Informant A: kvinne 59 år, intensivsykepleier i 16 år og totalt 21 års ansettelse i intensivavdelingen. 8-10 potensielle organdonorpasienter med ansvar for pårørende.

Intervjuets varighet: 45 min

Informant B: mann 56 år, intensivsykepleier i 16 år, jobbet 8 år i intensivavdelingen. 8 potensielle organdonorpasienter med ansvar for pårørende.

Intervjuets varighet: 40 min

Informant C: kvinne 49 år, intensivsykepleier i 10 år og totalt 10 års ansettelse i intensivavdelingen. Har hatt ansvar for pårørende til potensiell organdonorpasient to ganger.

Intervjuets varighet: 20 min

Informant D: kvinne 32 år, intensivsykepleier i 6 år og jobbet tilsvarende periode i intensivavdelingen. Har hatt ansvar for pårørende til potensiell organdonorpasienter tre ganger.

Intervjuets varighet: 35 min

Informant E: kvinne 47 år, har jobbet som intensivsykepleier i intensivavdelingen i 7 år. Har hatt ansvar for pårørende til potensielle organdonorpasienter 5 ganger.

Intervjuets varighet: 55 min

3.6 Det kvalitative forskningsintervju

Intensjonen og formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå perspektiver ved informantenes hverdagsliv. Strukturen i intervjuet må derfor likne den dagligdagse samtalen, samtidig som at forskeren opptrer profesjonelt med en bestemt metode og spørreteknikk (Kvale & Brinkman, 2015). Man kan hevde at det kvalitative intervjuet er godt planlagt, samtidig som det er fleksibelt. I denne undersøkelsen er det blitt gjennomført semistrukturerte dybdeintervjuer. Et semistrukturert intervju er verken en åpen eller lukket samtale. Den utføres med utgangspunkt i en intervjuguide som leder informanten inn mot bestemte temaer, og som inneholder forslag til spørsmål. Intervjuet transkriberes og dette materialet brukes i den etterfølgende meningsanalysen.

3.7 Forberedelse og gjennomføring av intervju

3.7.1 Innholdet i intervjuguiden

For å kunne gjennomføre datasamlingen i denne studien er det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide (Vedlegg 1). Intervjuguiden inneholder en generell innledning for å avklare min rolle som ” forsker ” og med informasjon om at studien er en masteroppgave med tilknytning til Universitetet i Agder. Studiens problemstilling og hensikt blir også presentert for informantene i intervjuguiden. Spørsmålene i intervjuguiden fokuserer i hovedsak på hvilke erfaringer intensivsykepleierne har ved det å ha ansvar for pårørende til en potensiell organdonorpasient. Hensikten var å innhente informantenes egne historier og beskrivelser. Intervjuguiden inneholder åpne spørsmål som har en intensjon om å kartlegge både positive og mindre positive opplevelser, samt utfordringer ved det å ha ansvar for pårørende til en potensiell organdonorpasient. I tillegg inneholder intervjuguiden oppfølgingsspørsmål som; *”kan du utdype det og beskrive nærmere?”*, *”hvordan opplevde du det?”*, *”hva mener du med...?”*.

3.7.2 Gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene ble planlagt slik at jeg kunne gjennomføre to påfølgende intervjuer pr dag, ved hvert av de tre utvalgte sykehusene. Alle intervjuene ble avklart med enhetslederne i forkant pr telefon og mail. Jeg gjorde avtaler med enhetslederne om å treffe de i forkant av intervjuene, slik at jeg kunne avklare gjennomføringen av intervjuene. Det ble tilrettelagt med et eget rom i intensivavdelingen slik at intervjuene kunne gjennomføres uforstyrret. Alle intervjuene ble gjennomført i forbindelse med vaktskiftene. To informanter lot seg intervjuer i forkant av vakt, mens tre informanter ble intervjuet mens de var på vakt. Av komplikasjoner opplevde jeg forsinkelse fra en av informantene på grunn av travelhet i avdelingen. En annen informant meldte sykdom samme dag som jeg ankom sykehuset (ikke inkludert i studien). Alle informantene fikk informasjonsskriv på mail i forkant om frivillig deltakelse. Intervjuene ble tatt opp som lydfil, og hadde en varighet på mellom 20 og 55 minutter. I etterkant av intervjuene laget jeg en egen lydlogg for å kunne ivareta egne refleksjoner fra intervjuene. Bakgrunnen for dette er en erkjennelse av at jeg er ny og uerfaren som intervjuer, og ønsket med dette å reflektere over egen rolle som forsker. Informantene fikk selv fortelle og vektlegge hva de anså som viktig. I første intervju var jeg noe *bundet* til ”intervjuguiden” da jeg opplevde situasjonen som ukjent. Gradvis opplevde jeg å frigjøre meg i intervjusituasjonen. Dette gjorde at intervjuet fikk et større preg av å være en samtale, hvor jeg som intervjuer ble friere i forhold til å stille utspørrende oppfølgingsspørsmål. En fordel av å være frigjort fra intervjuguiden, var at jeg i større grad kunne lytte og reflektere over informantenes budskap. En annen fordel var at jeg opplevde at min egen nysgjerrighet ble frigjort, og på denne måten fikk jeg erfaringer med å være mer oppriktig og etterspørrende for oppklaringer og mening ved det de fortalte.

3.8 Analyse

3.8.1 Graneheim og Lundmans innholdsanalyse

Kvalitative analysemetoder søker å konvertere store datasamlinger til mindre og mer anvendelige avsnitt for å organisere dem til meningsfulle sammenhenger (Polit & Beck, 2014). Analyse er en systematisk prosess som søker å finne ut hvordan datamatriksen kan besvare undersøkelsens problemstilling. Gjennom å organisere, fortolke og sammenfatte det empirisk innsamlede datamaterialet fra intervjuer, vil funnene synliggjøres. I denne oppgaven benyttes Graneheim & Lundmans innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004).

Denne er anvendelig og er en godt beskrevet kvalitativ analysemetode innenfor samfunnsvitenskapelig forskning. Graneheim & Lundmans innholdsanalyse er ikke forankret i en vitenskapsteoretisk retning. Analysemetoden er derimot en systematisk og trinnvis analyseprosess fra rådata til funn. Den beveger seg ikke i en prosess mellom *”helhet og del”*.

Denne studiens hermeneutiske tilnærming vil gjennom analysen være en prosess mellom min egen forforståelse og det innsamlede datamaterialet. Analysemetoden søker gjennom fortolkning av det manifeste og åpenbare innholdet i datamaterialet, å trekke ut et latent underliggende meningsinnhold for å besvare studiens problemstilling. Analysemetoden innebærer å transkribere intervjumaterialet ordrett, bli kjent med tekstens innhold, dele teksten inn i meningsenheter, kondensere meningsinnholdet uten å forstyrre meningen i teksten. Teksten vil bli mindre og gradvis mer håndterbar for videre analyse. De kondenserte meningsenhetene vil deretter bli abstrahert ved å løfte meningen i datamaterialet opp til et høyere logisk nivå. Denne prosessen innebærer å utøve beskrivende og kritisk refleksjon gjennom fortolkning av meningen og betydning av datamaterialet. De abstraherte meningsenhetene vil få hver sin kode og dette vil utgjøre nyansene i datamaterialet. De abstraherte meningsenhetene med koder vil videre få en tilhørighet i ulike subkategorier. Subkategoriene vil så fremstilles i en egen kategori. Kategoriene vil utgjøre det manifeste meningsinnholdet i studien og til slutt vil en kunne utlede det latente meningsinnholdet som sier noe om helheten for å besvare undersøkelsens problemstilling (Graneheim & Lundman, 2004). Funnene i studien blir presentert sammen med tolkningsgrunnlaget fra analyseprosessen og studiens tema. Funnene blir videre anvendt og drøftet gjennom diskusjon opp mot etablert forskning og teori (Jacobsen, 2010).

3.8.2 Analyseprosessen

De fem intervjuene ble transkribert manuelt i word dokumenter. Delvis fortløpende og senest innen 3 uker etter at intervjuene ble gjennomført. Tekstene ble grundig gjennomlest for å danne en formening om hva innholdet i datamaterialet innebar. Interessante og meningsbærende sitater og utsagn ble markert i tekstene. Intervjuene fikk hver sin kodenøkkel ved å gi dem hver sin bokstav; A, B, C, D og E. Problemstillingen ble lagt inn i hvert dokument for å holde et rettet fokus gjennom analyseprosessen. Alle intervjuene ble først behandlet hver for seg; intervjuene ble lagt inn i en tabell og deretter inn i den første av i alt fem celler i hver sine word dokumenter. Dette for å systematisk og trinnvis behandle intervjuene gjennom analysearbeidet.

Sammenhengende og meningsbærende innhold i tekstene ble videre inndelt i *meningsenheter* ved å sette en fysisk strek ved inndeling av teksten. Meningsenhetene ble så kondensert inn i neste celle på word- dokumentet. Denne prosessen innebar å holde budskapet fra datamaterialet så presist som mulig uten å forstyrre meningen av det informantene sa. Teksten ble videre forkortet ved å danne hele setninger og ekstra ord som; *eehh, asså, atte, lissom, på en måte*, osv. ble fjernet.

De *kondenserte meningsenhetene* fra alle intervjuene med kodenøkklene, ble så ført over i et nytt dokument for å samle hele datamaterialet. Datamaterialet ble dermed forkortet og mer anvendelig for videre analyse. De *kondenserte meningsenhetene* ble i dette dokumentet *abstrahert* gjennom å fortolke den egentlige meningen i teksten. Dette var en krevende prosess, og jeg erfarte at jeg måtte frem og tilbake i analyseprosessen til rådataene i de første meningsenhetene flere ganger; *Jeg stilte spørsmål til teksten!* Det var krevende å reflektere rundt faglige begreper og samtidig holde et rettet fokus på studiens problemstilling ved å fortolke de *kondenserte meningsenhetene*. Problemstillingen ble en rettesnor slik at de kondenserte meningsenhetene kunne utgjøre delsvær av denne. De abstraherte meningsenhetene fikk her hver sine *koder*. Å finne gode og betydningsfulle koder var spesielt krevende da dette innebar å måtte ta bevisste og retningsgivende valg for hva funnene til slutt ville utgjøre. Her opplevde jeg også å måtte gå frem og tilbake i analyseprosessen, samtidig som jeg hadde problemstillingen lett tilgjengelig. *Kodene* fikk etterhvert betydning, og noen av kodene fikk en større betydning i den videre prosessen. Noen koder ble til subkategorier og noen koder ble kategorier.

Analyseprosessen var svært tidkrevende, og jeg hadde behov for å legge arbeidet til side flere ganger i håp og forventning om at fortolkning og organisering av funnene ble ivaretatt og utført på en god måte. Det var vanskelig å *sette strek* mens jeg var i analyseprosessen. Ekstra krevende var det å diskutere med meg selv for å avklare om jeg foretok rette valg.

Subkategoriene fikk dermed sin tilhørighet i hver sin kategori og utgjør med dette funnene i studien. Det manifesterte meningsinnholdet danner en helhet av funn som fremstilles i kategorier og subkategorier. Det latente meningsinnholdet fra analysen er trukket ut som et overordnet tema fra dette empiriske arbeidet i studien. Gjennom prosessen med å presentere funnene fra det empiriske arbeidet, erfarte jeg at funnene fra analyseprosessen ikke lot seg presentere kategorisk som først antatt. Det var mer hensiktsmessig å slå sammen kategorier for å presentere en logisk helhet av funnene.

Funnene utgjør 2 kategorier med 3 tilhørende subkategorier (5.0 Presentasjon av funn).

3.9 Studiens gyldighet og troverdighet

Når man samler inn et empirisk datamateriale er det ifølge Jacobsen (2018, s. 16) to krav som skal tilfredsstilles:

- ”1. Empirien må være gyldig og relevant (*valid*).
2. Empirien må være pålitelig og troverdig (*reliabel*)”

Innen vitenskapelig metode er det vanlig å dele inn i to typer gyldighet og relevans, nemlig *intern gyldighet* og *ekstern gyldighet*. Intern gyldighet omhandler hvorvidt vi har dekning i vår empiri for konklusjonen(e) vi trekker, mens ekstern gyldighet sier noe om hvorvidt funnene i vår empiri kan generaliseres til å gjelde også i andre sammenhenger (Jacobsen, 2018). Gjennom litteratursøk på relevante søkeord knyttet til tematikken i sykepleiefaglige databaser (eks Medline og Cihnal), og ved nøye utvalgte intervjupersoner, oppnår denne studien validitet. Med pålitelighet og troverdighet mener vi at undersøkelsen må være til å stole på, at den får tilnærmet samme resultat dersom den gjennomføres to ganger. Dette innebærer at datamaterialet må være fri for unøyaktigheter (Dalland, 2017). Ved gjennomføring av kvalitative intervju ligger selvsagt en mulig feilkilde i selve kommunikasjonsprosessen. Oppfatter intensivsykepleierne spørsmålet riktig? Noteres svarene riktig? Dersom informanten misforstår spørsmålet, og jeg som intervjuer er unøyaktig i transkriberingen av lydopptaket, fører dette til en *reduert* pålitelighet (Dalland, 2017).

I min undersøkelse er det benyttet et tilfredsstillende teknologisk utstyr til lydopptaket, noe som har medført stor grad av sannsynlighet for at svarene fra informantene har blitt transkribert nøyaktig. At jeg har inkludert 5 informanter i studien, øker også muligheten for at reliabiliteten bekreftes gjennom sammenlikning av svarene i det transkriberte innholdet.

4.0 Ethiske overveielser

I forskningssammenheng er etikk og moral viktige overveielser ved at dette skal være en integrert del i alle faser av prosessen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 95-97). Denne studien er basert på intervjuundersøkelser, og de etiske utfordringene oppstår når jeg som ”forsker” innhenter personlige erfaringer fra intensivsykepleierne, og med den hensikt at informasjonen som fremkommer vil bli offentliggjort. Det kvalitative forskningsintervjuet innebærer å gå så dypt og inntrengende som mulig for å innhente et empirisk datamateriale som kan gi verdifull kunnskap. Dette er et etisk dilemma ved at det kan medføre en risiko for at intervjupersonene, de kan føle intervjusituasjonen som krenkende. Det er viktig å inneha en høy moral og å kunne vurdere intervjupersonenes bekvemmelighet i intervjusituasjonen. Min forskerrolle i denne studien innebærer at jeg forholder meg til de etiske retningslinjene for sykepleierforskning i Norden/Helsinkideklarasjonen sist revidert 2013 (Den norske legeforening, 2013).

4.1 Innpass til forskningsfeltet

For å sikre at denne studien holder seg innenfor forskningsetiske prinsipper ble det innhentet godkjenning før prosjektet kunne settes i gang. Studien er vurdert av Fakultetets Ethiske Komite (FEK) (Vedlegg 2) og godkjent på betingelse om godkjent søknad ved Norsk Senter For Forskningsdata (NSD Prosjektnummer: 55805, Vedlegg 3). Det ble sendt en standardisert elektronisk søknad til NSD. Søknaden ble behandlet og godkjent innen to uker, og prosjektet ble ikke igangsatt før godkjenningene var innvilget. For å få innpass til forskningsfeltet ved de ulike sykehusene, kontaktet jeg de tilhørende FoU avdelingene. Alle FoU avdelingene fikk tilsendt godkjenninger fra NSD og FEK, samt informasjonsskrivet *Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt* (Vedlegg 4). Ved et sykehus måtte jeg sende eget meldeskjema *Meldeskjema for behandling av personopplysninger* (Vedlegg 5). To FoU avdelinger gav innpass med krav om å signere under på taushetsplikt. Jeg foretok ingen kontakt med enhetslederne før godkjenningene fra FoU avdelingene var godkjent.

4.2 Informert samtykke

All deltagelse i forskningsprosjekter skal være frivillig, og deltakerne har i denne studien gitt et skriftlig og muntlig samtykke i forkant av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015).

Enhetslederne fikk informasjonsskrivet *Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt* (Vedlegg 6) og i tillegg muntlig informasjon før rekruttering av informanter.

Intensivsykepleierne ble tilsvarende informert og har gitt et skriftlig og muntlig samtykke til deltagelse i denne studien. Alle er informert om innhold, bakgrunn og hensikt med studien, konsekvenser for deltakelse, og det ble presisert at deltakelse er frivillig, og at de når som helst kan trekke seg fra studien uten videre konsekvenser. Det ble tydeliggjort for informantene at deltakelse og opplysninger ikke vil bli gjenkjennbare.

4.3 Oppbevaring av data og konfidensialitet

Informantene er blitt sikret anonymitet ved at de transkriberte intervjuene ikke har inneholdt navn, men fått koder i form av bokstaver. Informert samtykke har blitt oppbevart innelåst slik at jeg er den eneste som har informasjon om hvem som har blitt intervjuet. Informantene har blitt informert både skriftlig og muntlig om at det er kun jeg og min veileder som har tilgang til lydfilene, samt de transkriberte intervjuene. Lydfile og transkriberte intervjuer har blitt oppbevart på PC som er låst med passord. Lydfilene vil bli slettet når masteroppgaven er sensurert.

4.4 Konsekvenser for deltakerne

Studien har ikke hatt noen direkte konsekvenser for deltakerne annet enn tiden som ble satt av til intervju. Intensivsykepleierne har fått en mulighet til å belyse viktige tema fra ansvarsrollen ovenfor pårørende til en potensiell organdonorpatient, og utifra en felles faglig interesse, fått muligheten til å dele sine kunnskaper i studien.

5.0 Presentasjon av funn

Etter å ha gjennomført analysen fremkommer det to hovedkategorier med 3 tilhørende subkategorier:

1) Første møtet med pårørende: *God kommunikasjon og kontinuerlig kontakt, Å skape en atmosfære som kan gi ro og trygghet, Viktig med høy prioritering i intensivavdelingen*

2) Når situasjonen er avklart og det skjer et skifte i fokus: *Betydningsfylt med et godt teamarbeid, Å formidle informasjon som er forståelig for pårørende, Viktig at prosessen foregår på pårørendes premisser*

Intensivsykepleierne utfordres både faglig og personlig ved at det stilles krav til deres profesjonelle kompetanse:

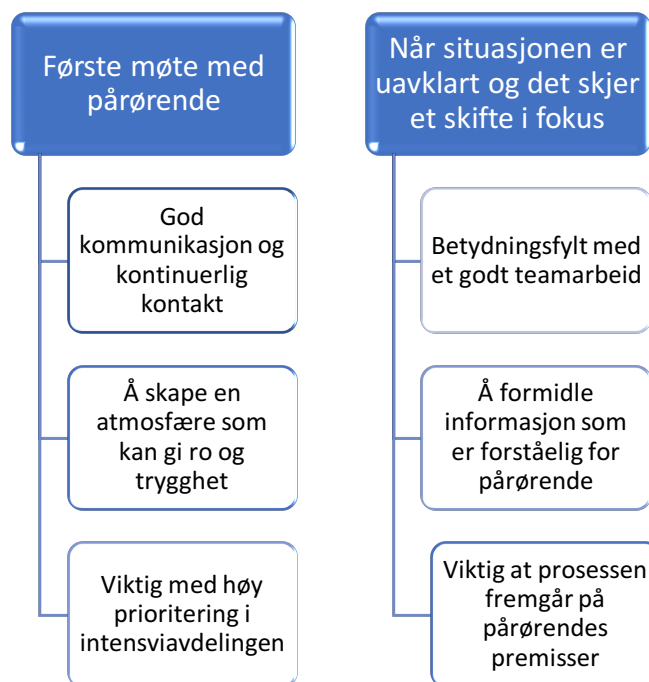


Fig. 2: Viktige faktorer ved intensivsykepleiernes profesjonelle kompetanse i møtet med pårørende i organdonasjonsprosessen (egen modell).

5.1 Første møtet med pårørende

5.1.1 God kommunikasjon og kontinuerlig kontakt

Intensivsykepleierne i studien opplevde at potensielle organdonorpasienter forekommer sjeldent, og at det er en situasjon som de ikke får så mye erfaringer med.

Ivaretagelse av pårørende til en potensiell organdonorpatient ble beskrevet som ”et spesielt ansvar”, og situasjonene de har erfaringer med betegnes som følelsesmessig, spennende og utfordrende. Intensivsykepleierne anser imidlertid teknisk sykepleie av den potensielle organdonoren som rutinearbeid, og alle informantene framhevet viktigheten av å følge retningslinjene i organdonasjonsprotokollen. Det var enighet blant alle intensivsykepleierne i studien, at ansvaret for pårørende til den potensielle organdonoren innebærer spesielle hensyn:

”Det behandlingsmessige er jo greit, og det er så klare retningslinjer.. Bare det med å håndtere. ... organpreservering, vi er jo vant til det i daglige. Så det er jo det som er utenom.. da tenker jeg primært på pårørende”

(Informant D)

Alle intensivsykepleierne vektla viktigheten av å kartlegge hvem pasientens nærmeste pårørende er tidlig i forløpet. En utfordring noen intensivsykepleiere erfarte var imidlertid å identifisere *hvem* som var pasientens nærmeste pårørende. Flere har erfart at det kan være mange pårørende tilstede, og at dette vanskeliggjør intensivsykepleiernes ansvar for et målrettet fokus for informasjon og ivaretagelse av de nærmeste. Det å skaffe god oversikt gjennom å kartlegge pårørendes reaksjoner og opplevelser i situasjonen, ble vektlagt som viktig for å kunne foreta riktige prioriteringer for et målrettet pårørendearbeid. Flere av informantene opplevde det som spesielt krevende i situasjoner hvor det var mange pårørende tilstede:

”Det var så mange! Hvem skal en ta først eller sist? Noen hylar jo som om ja..., og noen sitter der bare, så er det liksom sånn... hvor skal en begynne henne her?”

(Informant E)

Det å tidlig etablere kontakt for å oppnå en god kommunikasjon til pårørende, prioriteres høyt blant intensivsykepleierne. De framhevet det som viktig å opprette en god relasjon slik at de

lettere kan identifisere og ivareta behovene til de pårørende. Når man oppnår en god relasjon blir det enklere å kommunisere:

”Da blir ting lettere etterpå også, ved at man oppretter en god kontakt, så jeg tenker at det første møte med de pårørende er utrolig viktig. ... jeg prioriterer det veldig høyt. ...er alfa og omega!”

(Informant A)

I den første fasen har pårørende et kontinuerlig behov for informasjon, og de viser ifølge intensivsykepleierne et sterkt behov for å være tilstede sammen med sin kjære. Flere av informantene erfarte at pårørende ofte har spørsmål og et behov for avklaring av situasjonen. Det å inkludere pasientens pårørende fra første stund, synes å være viktige prioriteringer for intensivsykepleierne. Flere understrekte at pårørendes opplevelser er viktige hensyn, og at tilstedeværelse også innebærer god tilrettelegging. En av intensivsykepleierne uttrykte sine prioriteringer i det første møtet slik:

”Jeg tror det er veldig viktig at pårørende får vært med. At man ikke sender dem ut på gangen, at de blir godt informert hele veien. At de føler de får tid, selv om ting skjer fort og sånn, at de får tiden ved at de får være her”

(Informant A)

Alle intensivsykepleierne hadde erfaringer med at pasientens innleggelse kom som følge av en plutselig hendelse eller ulykke. Pasientens pårørende er preget av den plutselige hendelsen og er i en sjokktilstand. Dette opplevde intensivsykepleierne som spesielt utfordrende. Intensivsykepleierne opplevde videre situasjonene i den første fasen som spesielt utfordrende når pasientens situasjon er uavklart, og at pårørendes behov representeres ulikt. I denne tidsperioden erfarte intensivsykepleierne at de pårørende har et inderlig ønske om medisinsk hjelp slik at pasienten overlever. Å ivareta unge potensielle organdonorpasienter syntes i tillegg å være en ytterligere belastning følelsesmessig:

”Jeg må jo kanskje ta en runde med seg selv... spesielt på den ene hvor det var en veldig ung pasient. ...en kjenner det langt inni benmargen da, det er ”tussie” greier det... Så en trenger kanskje et minutt til å bare trekke pusten litt godt, og nesten bare la det stå til” (Informant D)

5.1.2 Å skape en atmosfære som kan gi ro og trygghet

Alle informantene var enige om at egen motivasjon og faglige interesse er viktig i forhold til å ha ansvar for pårørende til en potensiell organdonorpatient. I tillegg vektla intensivsykepleierne betydningen av å ha en tilfredsstillende kompetanse i denne ansvarsrollen. Erfaringsgrunnlaget er viktig i forhold til å bygge denne kompetansen. Informant A og B har forholdsvis lang erfaring med pårørendeansvar, begge med nærmere 10 potensielle organdonasjonssituasjoner. Begge understrekte betydningen av sine tidligere erfaringer, og framhevdde at intensivsykepleierne med ansvar for pårørende må være godt forberedt til å møte disse ulike situasjonene:

”Det blir aldri lett, men jeg har jo opparbeidet en god del erfaring med det da slik at jeg kan bruke den erfaringen jeg har lært. Jeg tror at det er veldig viktig at en har en god del erfaringer når en går inni sånne situasjoner”

(Informant A)

” ... får jo aldri lang erfaring med dette eller breddeerfaring. Så jeg sier til personalet her mange ganger, at de burde lese litt og forberede seg på en sånn situasjon”

(Informant B)

Pårørende beskrives for å være preget av sjokk i den første tiden i intensivavdelingen, og at de har å vanskeligheter med å forholde seg til den uavklarte situasjonen når pasientens liv er truet. Pårørende opplever et stort følelsesregister i den utfordrende situasjonen, og beveger seg mellom *fortvilelse* over det plutselige og alvorlige ved hendelsen, *håpet* om pasientens overlevelse og *usikkerheten* om livet står til å reddes. Informantene i studien opplevde at ansvaret ovenfor pårørende i det første møtet stiller krav i forhold til å tolke og forstå pårørendes opplevelser og reaksjoner, for å møte deres behov i de ulike prosessene på best mulig måte. Informant C, D og E har erfaringer med 5 eller færre situasjoner med pårørendeansvar til potensielle organdonasjonspasienter. De framhevdde at situasjonenes ulike karakter og intensitet, innebærer for intensivsykepleierne å opptre med en *bevisst* tilnærming:

” ... viktig at den sykepleieren er en trygg person. Det bør ikke alltid ha med erfaring å gjøre. ... jeg tror det er utrolig viktig den atmosfæren du skaper sammen med de pårørende”

(Informant C)

” ... man lærer vel kanskje å lese litt reaksjoner og situasjoner. ... er jo verdt et forsøk tenker jeg, om det er ei hånd på skulderen og et tørkepapir”

(Informant D)

Alle informantene påpekte også at det å være en trygg intensivsykepleier, som kan stå i situasjonen sammen med pårørende til potensielle organdonasjonspasienter, også innebærer *personlig egnethet*. Betydningen av å lese pårørendes reaksjoner i den situasjonen de befinner seg i, framhevede informantene som en viktig egenskap hos intensivsykepleierne. Det å kunne skape *ro og trygghet* i møte med pårørende i den første fasen framhevede informantene som svært viktig. Flere vektla betydningen av å ha empati og forståelse for situasjonen som pårørende befinner seg i. En av informantene uttrykte dette slik:

”Jeg tror nok at den empatiske delen av deg er med på å nå frem til pårørende, og at om en ikke hadde den så ville nok ikke det blitt så godt tatt imot hos den pårørende. Jeg tenker at empati og den litt sånn, varsomme tilnærmingen i begynnelsen er veldig viktig”

(Informant D)

Alle intensivsykepleierne opplevde at pårørende er ulike med individuelle behov. Flere framhevede betydningen av relasjonen som etableres sammen med de pårørende. Intensivsykepleierens evne til å knytte en god kontakt med pårørende og tilstedeværelse, ble trukket fram som viktige forutsetninger til å møte pårørendes ulike behov. Flere erfarte at å være sensitiv i kommunikasjonen med pårørende er tillitsskapende, og at dette bidrar til å skape trygghet for den enkelte pårørende i situasjonen. En av informantene var bevisst på å sette seg inn i pårørendes situasjon:

”En av brødrene i søskenflokket hadde vel litt psykiske problemer og hadde veldig vanskeligheter for å forholde seg til situasjonen. Jeg måtte gå inn i det også, inn i hans opplevelse av situasjonen. ... styres nok av det er kanskje det siste de kommer til å huske av sin mor. Prøvde å møte deres behov”

(Informant A)

Alle informantene framhevede den viktige betydningen av intensivsykepleierens kontinuerlige kontakt og tilstedeværelse i pårørendeansvaret.

Det å oppnå tillit hos den pårørende tar utgangspunkt i relasjonen som etableres mellom intensivsykepleier og pårørende, og i hvilken grad de ” finner tonen ” sammen. Flere fremhevd at dersom man ikke oppnår et godt samarbeidsklima med pårørende, må man ha en ydmyk innstilling i forhold til å bytte rolle med en annen kollega:

”Ja, jeg tror tillit, jeg vil si kjemi også.... Noen ganger så opplever man jo at det er liksom visse typer mennesker man kanskje ikke har den gode kjemien med, selv om vi er aldri så mye dyktige sykepleiere, så er jeg kanskje feil person til det mennesket. At jeg også ser de begrensningene. Kanskje er det en annen som tar den personen på en annen måte, og at man skal ha lov til å si ifra på det”

(Informant B)

5.1.3 Viktig med høy prioritering i intensivavdelingen

Alle informantene påpekte at forholdene i intensivavdelingen må ligge godt til rette, og at en potensiell organdonor innebærer å bidra inn mot et godt teamarbeid. *Gode rammer* i avdelingen ble vektlagt som en viktig forutsetning for intensivsykepleiernes ansvarsfunksjon i møte med pårørendes ulike behov. En av informantene uttrykte opplevelsen av å være i et team som jobber med samme fokus slik:

” Det er liksom sånn at det kommer en lampe opp hos oss når det er på gang”

(Informant E)

Flere informanter framhevd at stemningen i avdelingen endres når en organdonasjonsprosess settes i gang; *”det blir roligere”* og *”folk viser veldig hensyn”*. Betydningen av å ha gode støttespillere opplevdes videre som viktig for intensivsykepleieren som har ansvar for de pårørende. De framhevd det som betydningsfylt å oppleve kollegial støtte og forståelse, når de står i de ulike situasjonene sammen med pårørende.

Alle informantene i studien framhevd viktigheten av å *”styrke vekten”* med tilfredsstillende sykepleier kompetanse og tilstrekkelig personell, for å kunne fordele ansvaret hensiktsmessig. Flere opplevde det videre som viktig at arbeidsfordelingen er avklart med den som har ansvar for pasienten, slik at arbeidsforholdet kan møte en helhetlig ivaretagelse av pårørendes behov.

Flere av informantene trakk fram betydningen av at intensivsykepleierne med ansvar for pårørende må ha evne til å være *fleksibel*, i forhold til å møte de ulike kravene som oppstår i møte med pårørendes ulike behov. En av informantene uttrykte dette slik:

”Er det pasienten som er ustabil, eller er det pårørende som har behov da, så må man jo være fleksibel i visse situasjoner. Det handler jo mye om hvem man jobber i par med, skulle jeg til å si. Hvem som kjenner pasienten, og hvem som står i situasjonen sammen med pårørende. Ofte kan enn jo nesten gå opp i hverandre. Men en prøver jo å fokusere mer på pårørende, for pårørende sin del”

(Informant D)

Informantene betonte også viktigheten av å lære av hverandre i behandlingsteamet. Kollegaveiledning ble trukket fram som en viktig del i denne prosessen:

” ... viktig at de sykepleierne som føler seg utrygge i en sånn situasjon får med seg en som er litt mere erfaren for å unngå å prøve og feile akkurat der. Men at man kanskje sier; kan ikke du bli med meg for du har vært i de situasjonene her før? - for så å lære av det!”

(Informant A)

5.2 Når situasjonen er avklart og det skjer et skifte i fokus

5.2.1 Betydningsfylt med et godt teamarbeid

Når pasientens medisinske status går over i fasen hvor situasjonen er avklart, og det medisinske fokuset er mer rettet mot en eventuell organdonasjonsprosess, går ansvarsforholdet til de pårørende inn i en ny og utfordrende fase. Intensivsykepleierne beskrev også denne fasen som krevende, og flere informanter opplevde det spesielt utfordrende å starte utredningen for mulig organdonasjon før pårørende blir informert. En informant erkjente følelsen av at dette påvirker samvittigheten, og opplevde arbeidet derfor som spesielt utfordrende i møte med pasientens pårørende:

”Men du har et sånt sjekte av det som ikke helt er avklart på en måte, og når du driver og beveger deg inni der. ... så føler jeg av og til at det går litt på samvittigheten. Du føler på en måte at du holder ting skjult, jeg skjønner jo hvorfor, at man må det. ... alt det der tar tid da på en måte. ...”

(Informant D)

Alle intensivsykepleierne i studien opplevde at ansvaret for pårørende til en potensiell organdonor innebærer større utfordringer, enn hos ansvaret for pårørende til andre intensive pasienter. Intensivsykepleierne understreker at den avsluttende behandlingen ved potensiell organdonasjon vil innebære spesielle hensyn, og at den videre prosessen dermed må tilpasses *pårørendes premisser*. Informantene understrekte intensivsykepleiernes nærhet og kjennskap til pårørende i situasjonen som viktig. Betydningen av denne kjennskapen ble uttrykt som vesentlig ved at pasientansvarlig kan identifisere pårørendes behov. Intensivsykepleierne vektla viktigheten av at alle i teamet oppnår en felles oppfattelse av situasjonen, for å arbeide etter en felles strategi. Informantene uthevd betydningen av intensivsykepleierens ansvarsfunksjon ovenfor pårørende som viktig i denne prosessen. Intensivsykepleierens evne til å formidle pårørendes behov inn i behandlingsteamet synes å være en viktig egenskap. En informant uttrykte det slik:

” ...vi må prøve å tilrettelegge....hver situasjon er unik og med forskjellig behov. Jeg mener sykepleieren representerer den rette faggruppen til å ivareta dette veldig mye.....opplever at legene har respekt for dette”

(Informant A)

Informantene fremhevd viktigheten av god teamkommunikasjon, og betydningen av at pasientansvarlig lege kjenner til pårørendes forståelse når behandlingsfokuset snur. Informantene understrekte at informasjonen må være tilpasset pårørendes følelsesmessige opplevelser, og at informasjonen som blir gitt skal være forståelig. Flere informanter betonte viktigheten av at intensivsykepleieren *”finner riktig tidspunkt”* for pårørendes behov og mottakelighet for informasjon, og at dette er en prosess frem mot forespørselen om organdonasjon. En informant vektla viktigheten av at pasientansvarlig lege kommuniserer godt med intensivsykepleieren som har innsikt i pårørendes situasjon, og pårørendes behov for samtaler underveis:

”Men liksom det samarbeidet mellom lege og sykepleier.. Når kan vi ta den samtalen? Er pårørende klar? Det tror jeg kanskje sykepleierne har mere følere på...En bør ikke ta det i første samtalen heller. Jeg mener vi har jo tette samtaler”

(Informant A)

5.2.2 Å formidle informasjon som er forståelig for pårørende

Informantene i studien opplevde at pårørende i ulik grad er innforståtte med pasientens medisinske status, og har erfaringer med at pårørendes håp om overlevelse avtar, men at dette inntreffer ulikt i de forskjellige situasjonene. Tidsforløpet synes å ha betydning for intensivsykepleierens utfordringer i møte med pårørendes behov og deres forståelse av utviklingen i situasjonen. Et lengre forløp før behandlingsfokuset skifter, opplevdes å være mer positivt i forhold til å oppnå en felles forståelse hos pårørende frem mot forespørsel om organdonasjon. Flere opplever at pårørende har et kontinuerlig behov for *ærlig, presis og forståelig* informasjon for å forstå situasjonen de befinner seg i. Lengre tid til bearbeidelse av informasjon og inntrykk syntes å ha positiv innvirkning for både pårørende og intensivsykepleierens pårørendearbeid for å oppnå en felles forståelse:

”Jeg tror kanskje dagene før, og spesielt den dagen. ...de fikk en veldig forståelse for det. Jeg synes det er utrolig at pårørende i en så vanskelig situasjon er i stand til å kunne si det, ... er veldig imponerende!”

(Informant C)

Intensivsykepleierne opplevde det derimot spesielt utfordrende når behandlingsfokuset skifter tidlig i forløpet, og mens pårørende enda er i sjokk. Intensivsykepleierne erfarte det som utfordrende å identifisere pårørendes forståelse av situasjonen, og deres behov for forståelig informasjon når relasjonen mellom dem enda ikke er godt etablert. To informanter uttrykte sine opplevelser av slike situasjoner på denne måten:

”Jeg tenker jo at når forløpet er ganske kort... Det er jo det at for de, så er vi jo hvitkledde som står der, sånn at vi bør jo redde den som ligger i sengen da. Det er jo den tillitsgreien som jo er veldig utfordrende når det ikke er over så lang tid”

(Informant D)

” ...det er jo nettopp noe kjempe alvorlig som har skjedd, så snur det og det snur fort, det er ikke håp lenger, og så skal de ta stilling til organdonasjon. Det er nok den største utfordringen, det er jo det”

(Informant E)

Alle intensivsykepleiere har erfaringer med at pårørende trenger tid til å bearbeide informasjonen som blir gitt, og at de trenger tid til å forstå for å gi slipp på håpet om pasientens overlevelse. Alle understrekte at pårørende trenger konkret informasjon om pasientens pågående behandling når pårørende fikk informasjon om diagnosen hjernedød. Pårørende hadde vanskelig for å forstå at pasienten var død når behandlingen opprettholdes og liknet den livreddende behandlingen. Flere informanter opplevde det utfordrende å gi forståelig informasjon til pårørende om pasientens utvikling av eller bekreftelse på hjernedød. Flere uttrykte at pårørende derfor har behov for flere uformelle samtaler underveis. En av informantene betonte viktigheten av å møte pårørendes behov for informasjon både før og etter legens pårørendesamtale:

” De får ikke bare informasjonen i legesamtalene. Du må jo informere før og etterpå. Det er jo oss de spør, og vi må jo svare når vi står der ”bedside”. Hvis de lurere på noe, så spør de jo om igjen. ... passe på at de forstår. ... før de kommer inn i rommet. Forberede på at sønnen er død. At de kommer inn og vil kjenne at han er varm. Du må si det på forhånd før de kommer inn og gjenta ved sengen. ... vår jobb er å gjenta ting”

(Informant E)

5.2.3 Viktig at prosessen foregår på pårørendes premisser

Flere av intensivsykepleierne trakk fram at pårørende trenger tid til å forstå at pasienten er død, og at forespørsel om organdonasjon derfor ikke må forhastes:

”Vi står jo i situasjonen vanligvis mye tettere, og i direkte kontakt med pasient og pårørende. Dette innebærer jo også evne til å ha følerne ute.. for å få litt mer oversikt kanskje”

(Informant B)

Intensivsykepleierne erfarte at pårørendes sårbarhet ved at pasientens liv ikke lenger kan reddes, var en spesiell utfordring frem mot forespørselen om organdonasjon.

Informantene understrekte viktigheten av å vise respekt i situasjonen og at dette innebærer å ikke legge et for stort press på pårørende. Viktig at prosessen foregår på deres premisser. En av informantene opplevde at pårørendes sårbarhet kunne skape et etisk dilemma ved at forespørsel og videre organdonasjon ville føre til en større belastning for de nærmeste pårørende, og at dette utfordret det å arbeide donasjonsfremmende:

”Det var datteren som hadde ringt 113 og utført HLR. Han var aleneforsørger til disse to unge. ...16 og 18 år var de vel. Situasjonen var belastende i utgangspunktet, slik at vi tok egentlig den avgjørelsen. Vi kunne ikke vi belaste dem med dette”

(Informant A)

Informantene i studien vektla betydningen av intensivsykepleierens kontinuerlige kontakt med pasienten og pårørende som spesielt viktig i denne fasen. Flere uttrykte at pårørende må få tid til å forstå at håpet om overlevelse er ute. De understrekte betydningen av å ha samtaler underveis, vise omsorgsfull forståelse og respekt for både den avdøende pasienten og pårørendes situasjon. Pårørendes følelsesmessige opplevelser ble vektlagt som viktige hensyn:

”Det er viktig at de pårørende er med i prosessen og at ikke ting skjer for fort, at de forstår det som skjer... at de får tid og at vi ikke skynder oss. Dette er på pårørendes premisser, etter den tiden som de trenger”

(Informant A)

”Jeg tror det har med respekt å gjøre, både for pasienten og selve situasjonen. Så går det på om spørsmålet er greit å stille, altså man må gjøre det på et riktig tidspunkt.. man må tenke at nå kanskje, om kort tid, så kan man stille det spørsmålet”

(Informant A)

Intensivsykepleierne har videre ulike erfaringer med når, og hvordan spørsmålet om organdonasjon inntreffer i de ulike situasjonene. Informantene i denne studien har alle en gjennomgående positiv holdning til å arbeide donasjonsfremmende. Likefullt viser flere av intensivsykepleierne sine egne holdninger til, og respekt for situasjonen når pårørende får spørsmålet om organdonasjon. Flere av informantene fremhever at pårørende ikke skal føle at forespørsel om organdonasjon skal føles som et press.

Avgjørelsen om organdonasjon kan oppleves som et tungt ansvar. En informant vektla betydningen av å fremheve perspektivet om *pasientens standpunkt* til organdonasjon ved forespørselen slik:

” Men i samtale sånn eventuelt så er det et veldig klokt spørsmål: Hva tror du at pasienten selv hadde ønsket? ” Det tror jeg styrer noen til å lettere kan godta dette ”

(Informant B)

Etter forespørsel om organdonasjon fremhevdde intensivsykepleierne at pårørende ofte trenger tid sammen, og at avgjørelsen om organdonasjon må fremkomme på pårørendes premisser. Intensivsykepleierne erfarte i samtaler og ved tilstedeværelse, at pårørende har behov for nærhet til den avdøde for å kunne *”ta avskjed”*, og at de har behov for å dele sine opplevelser sammen som pårørende. Det å ha et eget rom som pårørende kan disponere fritt, synes å være en viktig prioritering. En informant fremhevet at pårørendes ulike behov for tid og tilstedeværelse innebar å tilrettelegge slik at de kunne: *” styre flowen selv, når de vil ut og når de vil inn ”* (Informant D). En informant framhevdde videre viktigheten av å vise respekt for pårørende behov for å få tid til avgjørelse om organdonasjon:

”At de får tid på seg, at vi ikke forventer et ja eller nei akkurat med en gang, men at vi for eksempel sier at vi kommer tilbake om to timer, så kan dere snakke litt om det ”

(Informant B)

Noen pårørende har allerede et avklart standpunkt til en eventuell organdonasjon, og er allerede forberedt på spørsmålet som vil komme:

” Fordi de har forstått hva som er feil med pasienten uten at det har blitt nevnt. Så har de tenkt at; kanskje vi har tenkt å spørre oss om det? Er dette i ferd med å skje? ”

(Informant A)

Intensivsykepleierne påpekte også at noen pårørende allerede har avklart en potensiell organdonasjon:

” Fordi at det var avklart at han ville være donor, det hadde han sagt noe om selv. ...de hadde sagt det liksom nesten i munnen på hverandre når de skulle spørre om det ” (Informant C)

6.0 Diskusjon

6.1 Første møte med pårørende

6.1.1 God kommunikasjon og kontinuerlig kontakt

Intensivsykepleierne har en sentral rolle i å identifisere en potensiell donor, ivareta pårørendes behov for omsorg og støtte, og å formidle nøyaktig informasjon ved å orientere pårørende knyttet til spørsmålet om organdonasjon (Meyer & Bjørk, 2008; Meyer et al., 2012). I det første møtet man har med pårørende handler det derfor om umiddelbart å skape en *trygg ramme* for pasientens pårørende:

“For the relatives, intensive car staff’s ability to create a sense of security was essential for trusting them to care for their loved ones”

(Meyer et al., 2012, s. 105)

I det første møtet man har med pårørende handler det om å opprette en god kontakt med pasientens pårørende. Det å oppnå en god kontakt vil ha betydning for pårørende og intensivsykepleieren i den videre prosessen. Flere av informantene opplevde det utfordrende å skape ro i situasjonen som i utgangspunktet kan være opprivende og dramatisk, og at det også kan være krevende å få god oversikt over hvem som er pårørende til den potensielle organdonorpatienten. Å gjennomleve større eller mindre kriser er en naturlig del av livet. Men når man plutselig står opp i krisesituasjonen selv, utløser den ofte et følelsesmessig kaos som viser seg i tanker, følelser og atferd. I situasjoner med flere pårørende må intensivsykepleierne derfor foreta noen prioriteringer i forhold til hvordan de skal håndtere den følelsesmessige situasjonen, og i forhold til hvem de skal ta seg av først. Skal man velge å først ta seg av pårørende som gråter høylytt eller den pårørende som gjør lite av seg og framstår nesten litt usynlig i rommet? Det kan være mest påfallende for intensivsykepleierne å håndtere pårørende som viser fram sterke følelser i krisesituasjonen for å skape ro i avdelingen, men en krise kan oppleves like sterkt for pårørende som trekker seg tilbake og gråter sine stille tårer. For mange pårørende kan det i krisesituasjonen være vanskelig å holde orden på tankene, og mange får problemer med å konsentrere seg og få med seg informasjonen som er gitt. Her er det viktig at vi som intensivsykepleiere ikke gir for mye informasjon til de pårørende, men heller er tilstede og besvarer de spørsmålene som dukker opp. Dette stiller krav til intensivsykepleiernes *kommunikasjonsferdigheter*.

Travelbee (1999) beskriver kommunikasjon som en gjensidig prosess der meninger og tanker utveksles mellom avsender og mottaker. En sykepleier formidler *omsorg* gjennom kommunikasjon som et verktøy for å søke og gi informasjon. Mottakeren på den andre siden bruker kommunikasjon som et verktøy for å motta hjelp. Eide og Eide (2012) skiller mellom *profesjonell kommunikasjon* og *kommunikasjon i det daglige*. Profesjonell kommunikasjon er den måten vi kommuniserer på som helsepersonell, enten til pasienten, pårørende eller kollegaer. Denne typen kommunikasjon kalles også for *hjelpeskommunikasjon*, og har til hensikt å skape tillit, trygghet og å formidle informasjon på en god måte til pasient, pårørende og kollegaer. Informantene i denne studien vektla også viktigheten av å skape gode relasjoner gjennom nær og kontinuerlig tilstedeværelse, og gjennom å vise en ekte interesse for både pasienten og de nærmeste pårørende. For intensivsykepleierne blir det viktig å vise pårørende at de blir anerkjent i dialogen ved å lytte aktivt, samtidig som man er direkte og ærlig i kommunikasjonen. En av informantene påpekte viktigheten av at pårørende får en følelse av å bli inkludert i alle faser av kommunikasjonsprosessen, og trakk fram eksempelet med å sende pårørende ut på gangen, som noe man må unngå dersom man skal lykkes med å skape en god relasjon til pårørende. Man skal unngå at pårørende blir overlatt til seg selv.

6.1.2 Å skape en atmosfære som kan gi ro og trygghet

Belastningen av å plutselig befinne seg på en intensivavdeling utfordrer pårørende på mange måter; miljøet er ukjent, det er mye avansert teknologi i rommet, man må forberede seg på å ta imot urovekkende informasjon etc. Alle disse faktorene skaper usikkerhet og utrygghet hos pårørende. Pårørende vil derfor kjenne på et behov for å finne tillit og trygghet i situasjonen og dette stiller krav til måten intensivsykepleierne møter disse behovene på. Flere av informantene fremhevet betydningen av *trygge intensivsykepleiere* som forholder seg rolig og profesjonelt til de ulike utfordringene som oppstår underveis i prosessen. Trygghet skaper tillit, og tillit var ifølge informantene i denne studien en grunnleggende faktor i relasjonsbyggingen mellom intensivsykepleierne og pårørende. Meyer & Bjørk (2008) støtter betydningen av tillitsforholdet som bygges mellom intensivsykepleierne og pårørende. Et av funnene i fokusgruppeintervjuene (3-6 intensivsykepleiere i hver gruppe) som ble gjennomført ved 3 donorsykehus, konkluderte med at intensivsykepleiernes *kunnskapsnivå* og *profesjonelle kompetanse* var avgjørende i forhold til å vinne tillit hos de pårørende i den tillitsskapende kommunikasjonsprosessen. Informantene vektla betydningen av å ha en profesjonell kompetanse i møtet med pårørende til potensielle organdonorpatienter, og

framhevde tidligere erfaringer som grunnleggende i forhold til å utvikle denne kompetansen. En ting er at man som intensivsykepleier gradvis utvikler et høyt *faglig* nivå i forhold til å håndtere avansert teknologisk utstyr og kan følge med på de komplekse fysiologiske prosessene som skjer hos en pasient, en annen ting er om man mer på et *personlig* nivå, har evnen og villigheten til å involvere seg i familiens tragedie med de emosjonelle krav og behov den medfører. Det vil ikke finnes noe fasitsvar på hvordan denne delen av jobben skal utføres. For å unngå at pårørende føler seg *tilsidesatt* må kommunikasjonen til pårørende være en kontinuerlig prosess for å skape en god relasjon. Relasjon defineres som forbindelse, forhold eller en kontakt som dannes mellom mennesker. I et helsefaglig perspektiv blir begrepet benyttet til å beskrive forholdet mellom den som er til hjelp for pasienten og pårørende (Eide & Eide, 2012). En informant i denne studien vektla det å anerkjenne sine egne og andres følelser, ved å ha en *empatisk tilnærming* for å nå frem til de pårørende. Eide og Eide (2012) hevder at empati er en forutsetning for et godt helsefaglig arbeid, og for profesjonell hjelpekommunikasjon. Empati er å forstå den andres subjektive verden, hvor man vektlegger og imøtekommer den andres følelsesmessige opplevelser. Kanskje er det å bare være tilstede, være stille sammen eller å tilby et tørkepapir akkurat det den pårørende trenger der og da? *Personlig egnethet* og intensivsykepleierens *personlige kompetanse* kan ha en stor betydning for den relasjonen som etableres med den pårørende. God ivaretagelse handler om å skape betydningsfulle møter med pårørende som får en følelse av at de blir møtt med empati og forståelse. Pårørende har et naturlig behov for å bli sett, ivaretatt og inkludert i den krevende situasjonen de står i. Informantene i studien framhevde betydningen av å være en trygg intensivsykepleier og at dette innebærer en evne til å skape en trygg atmosfære for de pårørende. Dette får støtte av Frivold et al. (2015) som i sin studie gjennomførte en tverrsnittstudie med pårørende som har opplevd at et familiemedlem ble innlagt i en intensivavdeling, med hensikt å belyse pårørendes opplevelser. Studien fremhever betydningen av intensivsykepleierens kontinuerlige tilstedeværelse som viktig for pårørendes opplevelser av å bli ivaretatt:

”So she (the nurse) sits down and she says, “How do you feel?” And I thought, “yes...finally somebody who asks me that question”. So I tell her that actually I am in a bad state. And then I started thinking like, “This is not only about the patient, it is also about the relatives... because you have to be the strong one all of the time, and nobody asks you, “How are you?”

(Frivold et al., 2015, s. 5)

6.1.3 Viktig med høy prioritering i intensivavdelingen

Informantene i denne studien belyste viktigheten av å ha gode rammevilkår når det oppstår en potensiell organdonasjonsprosess. Det innebærer tilstrekkelig personell, og ikke minst kvalifisert personell. En av informantene brukte betegnelsen «at det går opp en lampe» når en potensiell organdonor identifiseres. Dette gir et bilde av at organdonasjonsprosessen blir prioritert på avdelingen. Informantene uttrykte at det da inntreffer en stemningsendring i avdelingen, det skjer en rollefordeling i teamet og det hender også at vekten forsterkes som følge av organdonasjonsprosessen som er i gang. Det har betydning for intensivsykepleierne å kjenne på kollegial støtte i denne situasjonen (Meyer et al., 2008). Betydningen av å kunne reflektere over egne erfaringer sammen med gode kollegaer, som viser forståelse i situasjonen kan ha en viktig betydning for kvaliteten på intensivsykepleierens arbeid i møte med disse pårørende. I studien til Meyer et al. (2008) belyses viktigheten av læresituasjoner som skjer i et samspill med annen og mer erfaren kollega. Personlig kompetanse utvikles på grunnlag av egne erfaringer, og i samspill med andre. Det er en kompetanse som man ikke kan lese seg til (Skau, 2011). Betydningen av å kunne nyttiggjøre andres ideer og tanker vil i et samspill, og gjennom å avklare ansvarsfordelingen med annen sykepleier, kunne bidra til å utvikle en utvidet kompetanse. I studien til Meyer et al. (2012) vektlegges det også at faglig interesse og positive holdninger til et organdonasjonsfremmende er positivt for å imøtekomme kravene om kompetanse i dette arbeidet. I et godt samarbeidsklima er man villig til å lære av hverandre. Det handler om ydmykhet og respekt for kompetansen som de andre i teamet besitter, og det handler også om å løfte hverandre i teamet. Å lære av en mer erfaren kollega var noe som informantene i denne studien trakk fram som en viktig faktor for å kunne bidra enda mer i teamarbeidet. Funnene i studien til Meyer et al. (2012, s.111) støtter dette og vektlegger viktigheten av læringssituasjoner med en erfaren kollega:

“If nurses who are inexperienced in donor acquisition are given the opportunity to be number two or even number three on an organ donor team, experience and knowledge could be shared”

Praktiske retningslinjer og prosedyrer som beskriver hvordan man utøver den profesjonelle kompetansen i det første møtet, og hvordan organdonasjonsprosessen igangsettes, ville vært et godt verktøy for intensivsykepleierne i forhold til å skape trygge rammer rundt pårørende. Disse retningslinjene og prosedyrene bør være strukturerte og detaljerte, samtidig som at de tar høyde for kompleksiteten i organdonasjonsprosessene.

Om en intensivsykepleier mangler bevissthet rundt sin egen kompetanse, og i hvilken grad denne virker på andre, vil dette kunne svekke profesjonaliteten i møte med pårørende. At man har vært i en tilsvarende prosess tidligere gjør at man er bevisst på, og har trygghet og evne til å håndtere de ulike situasjonene som kan oppstå i organdonasjonsprosessen. Man lærer mye av å følge en erfaren intensivsykepleier slik informantene i denne studien framhevet, men å ha retningslinjer og prosedyrer som gir relevante rammevilkår for en eventuell organdonasjonsprosess, vil utvilsomt øke den profesjonelle kompetansen.

6.2 Når situasjonen er avklart og det skjer et skifte i fokus

6.2.1 Betydningsfylt med et godt samarbeid

Informantene framhevet viktigheten av et godt samarbeid i teamet, og at man alle jobbet mot samme mål. For å kunne jobbe mot samme mål er det en grunnleggende forutsetning at man har en enhetlig forståelse av situasjon. Intensivsykepleiernes nære relasjon til pasient og pårørende, innebærer å inneha en større kjennskap og forståelse enn øvrig helsepersonell (Frivold et al., 2015). Forholdet mellom intensivsykepleier og pårørende til den potensielle organdonorpatienten, vil ofte innebære en sterk relasjon hvor også tilliten hos den pårørende er en betydningsfull faktor. Tilliten hos pårørende er ikke noe vi kan forvente eller kreve. Tilliten vinner vi ikke en gang for alle, den er noe vi må gjøre oss fortjent til. Det å skifte fokus fra intensivpasient til potensiell organdonor var noe alle informantene opplevde som utfordrende. En informant forklarte at den medisinske utredningen i forhold til om pasienten var en potensiell organdonor, var spesielt utfordrende i møte med pårørende. Informanten beskrev dette som *samvittighetskvaler*, det å holde informasjonen skjult for pårørende. Likevel opplever denne intensivsykepleieren at dette kan være det rette å gjøre. I ansvar for pårørende vil det stilles krav til intensivsykepleiernes etiske bevissthet og kompetanse. Hvordan vil en pårørende oppleve det at pasienten blir utredet, men å bli informert senere at han eller hun ikke kan bli organdonor likevel? Har behandlingsteamet fått opplysninger om pasienten som pårørende ikke kjenner til? Vil en slik situasjon føre til en større belastning og ytterligere utfordringer for pårørende? Eller har pårørende forståelse for situasjonen og kunnskap om kompleksiteten i organdonasjonsprosessen, og at det da stiller seg annerledes?

I studien til Meyer & Bjørk (2008) blir det gjennom fokusgruppeintervjuene konkludert med at *samarbeid* og *felles strategi* i behandlingsteamet er viktige forutsetninger for en god prosess. Konsekvensene av at teamet ikke samarbeider kan være at organer for transplantasjon går tapt:

“It is not a personal or ethical conflict if everyone agrees, but it becomes a problem as soon as someone starts signaling that this is not okay. Even if I am convinced that what I am doing is preservation of organs towards a donation, it gets ugly if someone starts mentioning violation, desecration of the body or not doing enough to preserve life. Then, we do not have a donor situation anymore, and my experience is that we lose organs”

(Meyer & Bjørk, 2008, s. 136)

6.2.2 Å formidle informasjon som er forståelig for pårørende

Pårørende vil ha et kontinuerlig behov for informasjon om pasientens utvikling, tilstand og prognose. Pårørendes opplevelser og forståelse i situasjonen vil ofte ha en sammenheng med informasjonen som blir gitt. Informantene i studien opplever at pårørende vil være mer eller mindre mottakelige for informasjon, og fremhevdde at informasjonen må være ærlig, presis og forståelig. Informanten uttrykte at det kan være utfordrende å gi forståelig informasjon om at pasienten liv ikke står til å reddes, og samtidig forklare betydningen av hjernedød når behandlingen opprettholdes. Ærlige og detaljerte forklaringer bidrar ifølge Frid et al. (2009) til at det blir enklere for pårørende å akseptere situasjonen. Det utgjør en vesentlig forskjell for pårørende å oppleve at deres behov for ærlige svar og detaljert informasjon blir tatt på alvor av intensivsykepleierne. Like viktig som at informasjonen er ærlig, er behovet for å forstå informasjonen som blir gitt. En studie utført av DeJong et al. (1998) konkluderer med at pårørendes forståelse av informasjonen som blir gitt av leger og intensivsykepleiere og måten de opplevde tilnærmingen mot organdonasjon, påvirket valget de tok.

Intensivsykepleierne står dermed foran en krevende oppgave i forhold til å identifisere om informasjonen som blir gitt blir forstått riktig. En informant fremhevdde det å *“finne riktig tidspunkt”* for forespørsel om organdonasjon. Når passer det best å gi informasjon og å bringe frem spørsmålet om organdonasjon?

Informantene betonte betydningen av en felles forståelse hos pårørende før forespørsel om organdonasjon. På den ene siden skal informasjonen være ærlig og direkte, samtidig gjelder

det å formidle informasjonen på en måte som gjør at pårørende får tillit til behandlingsteamet, og måten tilnærmingen mot organdonasjonen foregår på. Et lite tegn på mangel på empati eller overivrighet hos intensivsykepleieren i forhold til forespørselen om organdonasjon, kan være nok til at pårørende takker nei (DeJong, 1998).

6.2.3 Viktig at prosessen foregår på pårørendes premisser

I organdonasjonsprosessen er primærfokuset til intensivsykepleierne å ivareta pårørendes behov (Pearson et al., 2001; Meyer et al., 2012). Samtidig står de ovenfor en krevende konflikt. På den ene siden ivaretar de pårørendes ønsker og behov etter beste evne og er villig til å la seg involvere i situasjonen på et emosjonelt og personlig nivå, på den andre siden er de bevisste på at ivaretagelsen og omsorgen de gir, har til hensikt å føre fram til en organdonorpatient. Måten å balansere denne konflikten på, er nok fokuset på at innsatsen og engasjementet de legger i handlingene, gir håp for andre mennesker. Med dette perspektivet er det mulig for intensivsykepleierne å se på ansvaret i organdonasjonsarbeidet som en *meningsfull* oppgave som utfordrer den profesjonelle kompetansen (Pearson et al., 2001; Flodén & Forsberg, 2009). I studien til Flodén & Forsberg (2009, s. 312) framkommer det at intensivsykepleieren opplever skifte av behandlingsfokus som et multidimensjonelt ansvar:

"When it became clear that there was a potential donor, a demand was placed on the nurses to take responsibility for the situation, show respect, preserve dignity, conduct the process in a correct manner and exhibit a professional stance"

Informantene i denne studien var opptatt av å vise respekt for den vanskelige situasjonen pårørende har havnet i, og at man som intensivsykepleier må vise varsomhet i forhold til pårørendes sårbarhet. Pårørende trenger tid til å forstå informasjonen som blir gitt. At pårørende har behov for nærhet til sin kjære, og til å være sammen som familie etter at informasjonen om at pasienten er død, er naturlige behov. Videre opplevde informantene i denne studien at informasjonen som ble gitt også innebar behov for flere samtaler underveis. Betydningen av intensivsykepleierens tilstedeværelse, gjennom god kontinuerlig kommunikasjon, viser til intensivsykepleierens ansvar for at prosessen foregår på pårørendes premisser. Et etisk dilemma som ble trukket fram av en informantene, var situasjonen med de to tenåringene som måtte forholde seg til at sin eneste forelder var erklært hjernedød.

I slike situasjoner kan det være en for tøff belastning for pårørende å forholde seg til en forespørsel om organdonasjon. Det må stilles etiske krav i forhold til hvilke situasjoner og forventninger man som intensivsykepleier kan tillegge en pårørende. Å identifisere et etisk dilemma og bidra til etisk tverrfaglig refleksjon knyttet til en organforespørsel, er viktig for at man skal unngå situasjoner som kan være til merbelastning og skade. Informantens eksempel om de to tenåringene på dødsleie med sin far, er i så måte et godt eksempel på en situasjon hvor man løfter fram det etiske perspektivet, og på bakgrunn av dette foretar en reflektert vurdering i behandlingsteamet av situasjonen. Forespørsel om organdonasjon kan være en tung avgjørelse og det kan koste de pårørende mye å komme fram til et svar. Tidsfaktoren her er også sentral i forhold til å gi pårørende nok tid til å tenke over spørsmålet. Informantene i denne studien framhevdde at det er viktig å møte pårørende med respekt for den avgjørelsen de står ovenfor, og samtidig formidle at avgjørelsen vil bli respektert. I tillegg til å gi pårørende tid i prosessen, er det også viktig for intensivsykepleierne å sette søkelyset på hva pårørende tror at familiemedlemmet hadde ønsket selv. Å gi livet i gave til et annet menneske er jo en fantastisk ting, dette perspektivet må løftes fram for pårørende på en balansert og ærlig måte.

7.0 Avslutning

7.1 Konklusjon

Ved at en potensiell organdonorpatient forekommer sjeldent, vil også dette innebære at intensivsykepleiere generelt ved norske donorsykehus også har mindre erfaringer i møte med pårørende til potensielle organdonorpatienter. Gjennom arbeidet med denne studien framkommer det at ansvar for pårørende til en potensiell organdonorpatient, innebærer et *multidimensjonelt ansvar*, og at dette stiller krav til intensivsykepleiernes *profesjonelle kompetanse*. Intensivsykepleiernes ansvar ovenfor disse pårørende vil ofte foregå innenfor et kort tidsperspektiv, og som følge av en akutt hendelse. Pårørendes opplevelser ved det første møte i intensivavdelingen vil være preget av å være i sjokk, eller en krisetilstand i forbindelse med pasientens innleggelse. Å vite at pårørende opplever en konstant angst når pasientens tilstand er uavklart, og at de er avhengig av vår kunnskap og evne til å formidle informasjon og forståelse, vil være viktige forutsetninger for å møte pårørendes behov for omsorg. Pårørende trenger hjelp til å mestre utfordringene knyttet til å være i ukjente omgivelser, når livet til den de er glad i, er truet. For intensivsykepleierne innebærer dette å inneha gode kommunikasjonsegenskaper for å oppnå en god kontakt til pårørende. At intensivsykepleierne har forståelse for at pårørende i en slik situasjon ikke er like, og at dette innebærer å møte ulike behov for informasjon og ivaretagelse, er også viktig. Pårørende til potensielle organdonorpatienter kan ha mange av de samme problemene og utfordringene som er spesielle ved slike innleggelser i intensivavdelingen, men kan også ha opplevelser og behov som kan være unike. Det vil derfor være viktig at intensivsykepleierne mestrer å ivareta spennet i de ulike behovene som pårørende har i en slik situasjon. Intensivsykepleierne i intensivavdelingene vil imidlertid ha erfaringer med ansvar for pårørende til andre intensivpatienter. Dette vil ha en overføringsverdi ved at det stimulerer til intensivsykepleiernes personlige kompetanse, og på denne måten vil gi en utvidet kompetanse i møtet med pårørende til en potensiell organdonorpatient. At pasientens medisinske tilstand krever intensivbehandling, er også opparbeidet kunnskap som intensivsykepleiernes tekniske og faglige kompetanse stimuleres av. Imidlertid opplever intensivsykepleierne ansvaret for disse pårørende som spesielt utfordrende når behandlingsfokuset skifter, fra livreddende behandling og frem mot forespørsel om organdonasjon. At intensivsykepleierne har god faglig forståelse av pasientens tilstand og evne til å formidle denne informasjon til pårørende på en god måte, stiller krav til gode kommunikasjonsferdigheter.

Disse ferdighetene er også viktige å ha innad i behandlingsteamet hvor man skal arbeide mot et felles mål og med felles strategi. God kommunikasjon i teamet og god kommunikasjon med pårørende, vil kunne gi gode forutsetninger for god ivaretagelse frem mot forespørsel om organdonasjon. At prosessen fremgår på pårørendes premisser ved at informasjonen er tilpasset pårørendes opplevelser i situasjonen, stiller krav til intensivsykepleierens profesjonelle kompetanse. *Ingenting må gå galt* i et donasjonsfremmende arbeid. Intensivsykepleierne må inneha juridisk kompetanse for å sikre et presumert samtykke, det vil si at pårørende har forstått hva de blir spurt om når avgjørelsen skal tas. Ved intensivsykepleierens etiske kompetanse i relasjon til pårørende, innebærer dette også å reflektere over ulike aspekter frem mot forespørsel om organdonasjon, og samtidig ivareta den avdødes integritet og verdighet. At pårørende får tid, og at intensivsykepleieren er tilgjengelig for samtaler underveis, er viktige forutsetninger for å kunne møte situasjonen på pårørendes premisser.

Betydningen av å være *trygge intensivsykepleiere* som besitter høy faglig og personlig kompetanse, er viktige forutsetninger for å kunne møte de ulike utfordringene i møte med pårørende til potensielle organdonorpasienter. Ivaretagelse av en trygg atmosfære for pårørende i en krevende situasjon i intensivavdelingen, skjer gjennom å opprettholde en kontinuerlig god kommunikasjon for omsorg, og å imøtekomme informasjonsbehov frem mot forespørsel om organdonasjon. På donorsykehusene vil fagmiljøet i intensivavdelingene og den faglig interesse blant kollegaer, innebære betydningsfull støtte for intensivsykepleiere. Dette vil kunne stimulere til utvikling av den profesjonelle kompetansen. Å motta kollegial støtte er motiverende og det gir energi når man føler man lykkes i teamarbeidet. I utvikling av profesjonell kompetanse vil også samspillet med kollegaer i teamarbeidet innebære å være ydmyk for å fortsette å lære, og å være i utvikling. En ydmyk tilnærming og god utnyttelse av ressurser i avdelingen, kan være en fordel for *ikke å feile* i møte med pårørende. Som intensivsykepleiere er vi avhengige av tilbakemeldinger fra andre, og må selv være mottakelige for innspill gjennom en god kommunikasjon med kollegaer i teamarbeidet. Relasjonen som oppstår i teamet vil ha betydning for den *helhetlige kvaliteten* av omsorg og støtte pårørende får.

7.2 Veien videre

At gjeldende retningslinjer for organdonasjon opprettholdes og ivaretar rammene for en god prosess, vil være viktige forutsetninger. Ved norske donorsykehus vil enhver intensivsykepleier som jobber ved intensivavdelingene kunne møte utfordringer ved plikten til å identifisere potensielle organdonorpasienter, ivareta pårørende og å arbeide donasjonsfremmende. Enkelte intensivsykepleiere kan ha vanskelig med å forholde seg til et donasjonsfremmende arbeid, og dette kan være en trussel mot å frembringe organer til transplantasjon. Flere land har egne utdanningsløp for å arbeide med organdonasjon. I Norge har vi i midlertid kursing og sertifisering i regi av Norod, for å imøtekomme behovet for kompetanse i møtet med organdonasjonsprosesser. Norod oppfordrer til et høyt faglig miljø i intensivavdelingene for å imøtekomme dette kompetansebehovet.

I tillegg til kursene og seminarne som tilbys av Norod, ville det vært hensiktsmessig å bruke ressurser på lokale sykehusbaserte utdanningsprogram med fokus på kommunikasjon og sertifisering. Alle donorsykehus skal ha en donoransvarlig lege og sykepleier, her kunne man tenkt seg en oppgradering av kompetansen ved å spesialutdanne flere sykepleiere med et definert ansvar for kollegaveiledning i organdonasjonsprosessen. Utover kollegaveiledning må disse ressurspersonene være forberedt på å komme til for å bistå ”når lampa lyser” som en av informantene uttrykte. Det er viktig at disse intensivsykepleierne har en personlig egnethet i dette ansvaret, at de har stor faglig interesse for organdonasjon og at de er gode rollemodeller i kommunikasjonsrollen.

Arbeidet med denne masteroppgaven har gitt meg utvidet kunnskap om organdonasjonsprosessen, og i forhold til erfaringene intensivsykepleierne har i møte med pårørende til potensielle organdonorpasienter. Sett i lys av de erfaringene jeg sitter på etter intervju samtalen med 5 intensivsykepleiere, kunne det vært spennende å gå enda dypere til verks innenfor de ulike subkategoriene som presenteres i oppgaven. Kommunikasjon i relasjoner til kolleger og til pårørende, ville trolig vært den mest sentrale faktoren i den videre undersøkelsen.

Referanser

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2009). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 6.

Chernenko, S. M., Jensen, L., Newburn-Cook, C., & Bigam, D. L. (2005). Organ donation and transplantation: a survey of critical care health professionals in nontransplant hospitals. *Progress in Transplantation*, 15(1), 69-77.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (6. utgave.). Oslo: Gyldendal akademisk.

DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., & Beasley, C. (1998). Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 13.

Den norske legeforening (2018). *Helsinkideklarasjonen, sist revidert 2013*. Hentet 07.04.18 fra <http://legeforeningen.no>

Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning – en introduksjon og oversikt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr.2, 5.årgang*.

Eide, H. & Eide, T. (2012). Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk (2. utgave). Oslo: Gyldendal akademisk.

Elliott, K., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3): 215-229.

Flodén, A., & Forsberg, A. (2009). A phenomenographic study of ICU-nurses' perceptions of and attitudes to organ donation and care of potential donors. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(6), 306-313.

Flodén, A., Berg, M., & Forsberg, A. (2011). ICU nurses' perceptions of responsibilities and organisation in relation to organ donation A phenomenographic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(6), 305-316.

Frid, I., Bergbom, I., & Haljamäe, H. (2001). No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17(5), 263-278.

Frid, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(3), 111-119.

Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(4), 232-240.

Gilje, N. & Grimen, H. (1993). Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring I samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi, Oslo: Universitetsforlaget.

Graneheim, U. H., og B. Lundman (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. I: *Nurse Education Today*, 24(2), s. 105-112.

Helsedirektoratet (2013). *Beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling*. Nasjonal veileder. IS-2091. Oslo.

Helsedirektoratet (2016). *Rundskriv om forskrift om dødsdefinisjonen ved donasjon av organer, celler og vev*. IS-7/2016. Oslo.

Helsedirektoratet (2018). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. IS-2587. Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet (1999a). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 07.04.18 fra <http://lovdata.no>

Helse- og omsorgsdepartementet (1999b). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Hentet 07.04.18 fra <http://lovdata.no>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015a). *Forskrift om kvalitet og sikkerhet for humane organer beregnet for transplantasjon (forskrift om humane organer beregnet til transplantasjon)*. Hentet 07.04.18 fra <http://lovdata.no>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015b). *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova)*. Hentet 07.04.18 fra <http://lovdata.no>

Jacobsen, I. D. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring*, 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jacobsen, D. I. (2018). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 3. utgave. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Jensen, A. M. B. (2011). *Orchestrating an exceptional death: Donor family experiences and organ donation in Denmark*. Institut for Antropologi.

Kentish-Barnes, N., Duranteau, J., Montlahuc, C., Charpentier, J., Martin-Lefevre, L., Joseph, L., ... & Chevret, S. (2017). Clinicians' Perception and Experience of Organ Donation From Brain-Dead Patients. *Critical care medicine*, 45(9), 1489-1499.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Meyer, K., & Bjørk, I. T. (2008). Change of focus: from intensive care towards organ donation. *Transplant International*, 21(2), 133-139.

Meyer, K., Bjørk, I.T., & Eide, H. (2012). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 104-115.

Meyer, K. (2015). Organdonasjon. I: T. Guldbrandsen & D. G. Stubberud (Red.). *Intensivsykepleie* (s. 329-345). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Norges offentlige utredninger (2011). *Når døden tjener livet. Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik*. Hentet 07.04.18 fra <http://regjeringen.no>

Norod (Norsk ressursgruppe for organdonasjon. (2017). Protokoll for organdonasjon. Hentet 18.04.18 fra <http://norod.no>

Norod (Norsk ressursgruppe for organdonasjon). (2018). *Hva er organdonasjon?* Hentet 18.04.18 fra <http://norod.no>

Norsk Sykepleierforbund (2002). *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere*. Hentet 07.07.18 fra http://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20_2_.pdf

Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K., & Fitzgerald, M. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *Journal of clinical nursing*, 10(1), 132-139.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. London: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Ryen, A. (2017). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Simpkin, A. L., Robertson, L. C., Barber, V. S., & Young, J. D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338b991.

Skau, G. M. (2011). Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Stiftelsen Organdonasjon (2018). *Organdonasjon reddet flere i 2017*. Hentet 02.04.18 fra: <http://organdonasjon.no>

Syversen, T. B. (2013). *Helter i sorgens landskap. Pårørendes erfaring med organdonasjon*. Materoppgave i klinisk sykepleievitenskap. Høgskolen i Oslo og Akershus.

Tangaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Kvalitet i kvalitative studier. I: S. Brinkmann & L. Tangaard (red.). *Kvalitative metoder. En grundbog*. 2. utgave. København: Hans Reitzels Forlag.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk

Universitetet i Oslo (2018). *Klinisk etikk-komite Sørlandet sykehus HF*. Hentet 07.04.18 fra <http://med.uio.no>

Vedlegg 1- Intervjuguide

Vedlegg 2- Godkjenning Fakultetets Etske komite

Vedlegg 3- Godkjenning NSD

Vedlegg 4- Forespørsel om deltakelse i studien/ Informert samtykke

Vedlegg 5- Svarbrev til FOU sykehus

Intervjuguide - intensivsykepleieres erfaringer med omsorg for pårørende til potensiell organdonor

1. Informasjon om studien

2. Personalia og bakgrunn:

Kjønn og alder

Antall år som intensivsykepleier og som ansatt i avdelingen.

Antall pasient/pårørende situasjoner til potensiell organdonor.

3. Erfaringer knyttet til det å ha ansvar for pårørende til potensiell organdonor

Opplever du at det har vært utfordrende? I tilfelle på hvilken måte og kan du utdype det nærmere?

Oppfølgende spørsmål som:

- Kan du utdype og beskrive det nærmere
- Hva mener du med...
- Hvordan opplevde du det?

4. Kan du fortelle om en situasjon der du opplevde at du lyktes i oppfølgingen av den pårørende?

Oppfølgende spørsmål som:

- Kan du utdype og beskrive det nærmere
- Hva mener du med...
- Hvordan opplevde du det?

5. Kan du fortelle om en situasjon der du opplevde det utfordrende i oppfølgingen av den pårørende?

Oppfølgende spørsmål som:

- Kan du utdype og beskrive det nærmere
- Hva mener du med...
- Hvordan opplevde du det?

6. Avslutning

Er det noe du vil tilføye som kan ha betydning for dine erfaringer knyttet til omsorgen for pårørende til potensiell organdonor?

Vedlegg 2

Skjema for vurdering i Fakultetets etikkomité (FEK)

Navn på masterstudiet som studenten er tilknyttet:
Master AIOB- Intensivsykepleie

Navn på masterstudent:
Kristin Østrem

Navn på veileder:
Sylvi M. Flateland

Tittel på prosjektet:

” Intensivsykepleiernes utfordringer og erfaringer i organdonasjonsprosessen- profesjonell omsorg for pårørende til potensiell organdonor ”

Prosjektets problemstilling/forskningsspørsmål:

Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i forhold til omsorg for pårørende til potensiell organdonor pasient?

Utvalg:

Intensivavdelinger ved to donorsykehus i Sør Norge.

4- 6 Intensivsykepleiere, > 2 års erfaring i intensivavdelingen, ansvar for pårørende til potensiell organdonor > 2 ganger, menn og kvinner, og uavhengig av alder.

Metode for datainnsamling/analyse:

Kvalitativt design; individuelle semistrukturerte intervjuer og Graneheim og Lundemans innholdsanalyse.

Er det tidligere søkt FEK, med tilbakemelding om forbedringer (kryss)?

Ja: evt dato: Nei: X

Er undersøkelsen meldt NSD (kryss)?

Ja: X Nei: Evt. godkjenningdato:



Sylvi Flateland
Postboks 422
4604 KRISTIANSDAND S

Vår dato: 18.09.2017

Vår ref: 55805 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.09.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

<i>55805</i>	<i>Intensivsykepleiernes erfaringer i organdonasjonsprosessen- profesjonell omsorg for pårørende til potensiell organdonor</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Sylvi Flateland</i>
<i>Student</i>	<i>Kristin Østrem</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernulempe. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge vilkårene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet med vedlegg
- krav til informert samtykke
- at du ikke innhenter [sensitive opplysninger](#)
- veiledning i dette brevet
- Universitetet i Agder sine retningslinjer for datasikkerhet

Veiledning

Krav til informert samtykke

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse.

Informasjon må minst omfatte:

- at Universitetet i Agder er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
- daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Intensivsykepleieres erfaringer i omsorg for pårørende til potensiell organdonor ”

Bakgrunn og formål

Dette prosjektet er utarbeidet for besvarelse av min masteroppgave innen intensivsykepleie ved Universitetet i Agder. Formålet med denne studien er å innhente dine erfaringer som intensivsykepleier knyttet til omsorgen for pårørende i en organdonasjonsprosess.

Rekruttering av deltakere til studien vil skje gjennom at avdelingssykepleier, ved de valgte sykehusene, informerer om studien og gir informasjonsskriv til de som kan tenke seg å delta. Derfor får du dette informasjonsskrivet med forespørsel om deltakelse i studien. Jeg som masterstudent vil ta kontakt med deg om du har gitt muntlig tillatelse til dette.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse i studien innebærer at jeg vil gjøre avtale med deg for å foreta en samtale/intervju som vil ta 45-60 minutter. Samtalen/intervjuet vil finne sted på din arbeidsplass. I denne samtalen er formålet å høre om din fortelling, dvs. både positive og mindre positive erfaringer og utfordringer knyttet til omsorgen for pårørende i en organdonasjonsprosess. Å huske dine erfaringer er viktig for studiens kvalitet, så derfor vil samtalen bli lagret i en lydopptaker. Deltakelse i studien vil ikke medføre vesentlige ulemper for deg utover avsetting av tid og gjennomføring av samtalen/intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med studien. Lydopptak av samtalen vil bli oppbevart på passordbeskyttet PC. Navnelisten lagres i låst skap. Det er kun jeg og evt. min veileder som vil ha tilgang til opplysningene. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien. Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. august 2018. Navneliste og lydopptak vil da slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet og det vil ikke få noen konsekvenser for deg.

I samsvar med muntlig tillatelse fra deg, vil jeg *Kristin Østrem* (mob nr: 90186791/mail: ostrem.kristin@gmail.com) ta kontakt med deg for å gi utfyllende informasjon, eller du kan få det ved å kontakte min veileder Sylvi Monika Flateland (mob nr: 95140571/mail: Sylvi.flateland@uia.no).

Studien meldes til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

----- (Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5

Til Kristin Østrem

Intern ID

Tildeles av forskningsavdelingen

Ephorte saksnr

2017/548

Saksbehandler:

Personvernombud 

Dato:

17.11.2017

[Personvernombudet](#)

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger i forbindelse med masterprosjektet; «*Intensivsykepleiernes utfordringer og erfaringer i organdonasjonsprossen-profesjonell omsorg for pårørende til potensiell organdonor*».

Det vises til innsendt melding om behandling av personopplysninger av 11.11.2017, med bilag.

Behandling og utlevering av person - /helseopplysninger i denne saken meldes til personvernombudet med hjemmel i Personopplysningsforskriften § 7-12, jf. Personopplysningsloven § 31 første ledd.

Behandlingen tilfredsstillter kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at masterprosjektet gjennomføres som beskrevet i protokollen

Det forutsettes at vilkår satt i NSD sin tilrådning av 18.9.17, følges. Videre at prosjektet følger UIA sine rutiner for lagring av data.

Data slettes eller anonymiseres ved prosjekt slutt **20.8.18**. Det skal ved prosjektslutt sendes *sluttmelding* og *bekreftet sletting* til personvernombudet/forskningsavdelingen.

Med hilsen

 Personvernombud



Divisjonsdirektør

Side 2 av 2

