



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

ATT VÅRDA DET OVÄRDERLIGA

En kvalitativ intervjustudie om
intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att
vårda barn som är potentiell organdonator

**Maribelle Eskengren
Caroline Winberg**

| | |
|-------------------------|---|
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård |
| Nivå: | Avancerad nivå |
| Termin/år: | VT/2020 |
| Handledare: | Sepideh Olausson |
| Examinator: | Eva Jakobsson Ung |

| | |
|-------------------------|---|
| Titel svensk: | Att vårda det ovärderliga- en kvalitativ intervjustudie om intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda barn som är potentiell organdonator |
| Titel engelsk: | Caring for the invaluable – a qualitative interview study about critical care nurses´ experiences of caring for a child who is a potential organ donor. |
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård |
| Nivå: | Avancerad nivå |
| Termin/år: | VT/2020 |
| Handledare: | Sepideh Olausson |
| Examinator: | Eva Jakobsson Ung |
| Nyckelord: | Intensivvårdssjuksköterska, upplevelser, kvalitativ studie, barn, organdonation |

Sammanfattning

Bakgrund: Tack vare organdonation finns det möjlighet att rädda liv och förbättra livskvaliteten för kritiskt sjuka människor. Det är ovanligt att barn är potentiella organdonatorer vilket gör att barn årligen dör i väntan på transplantation. I intensivvårdssjuksköterskans profession ingår det att stödja och bemöta närstående i samband med organdonation. Intensivvårdssjuksköterskan blir sällan trygg med organdonationsprocessen hos barn.

Syfte: Syftet med examensarbetet är att belysa intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda ett barn som är en potentiell organdonator.

Metod: En kvalitativ studie med sju semi-strukturerade intervjuer genomfördes med intensivvårdssjuksköterskor på en allmän intensivvårdsavdelning och en specialiserad intensivvårdsavdelning med inriktning barn. En kvalitativ innehållsanalys genomfördes.

Resultat: Analysen resulterade i tre teman; *Vårda familjen som helhet*, *Bidra till ett livsviktigt beslut* och *Det utmanande vårdandet*. Resultatet visar att familjen är en stor del av vårdandet och det är viktigt att få dem involverade genom hela vårdtiden. Det är en komplex vårdssituation som kräver utbildning, kunskap och erfarenhet för att kunna lotsa familjen genom processen med organdonation. Intensivvårdssjuksköterskorna är i behov av stöd och samarbete för att ge god omvårdnad och för att inte känna sig misslyckade i organdonationsarbetet.

Slutsats: Att involvera föräldrarna i vården är en självklarhet för intensivvårdssjuksköterskorna. Kritiskt sjuka barn bör vårdas på en specialiserad intensivvårdsavdelning för barn där vården är anpassad efter den pediatrika patientgruppen. Eftersom forskning har visat att föräldrar till barn som avlider löper större risk för psykisk

ohälsa är intensivvårdssjuksköterskan roll som aktör i vårdkedjan av stor betydelse, och då barn sällan blir organdonatorer är det svårt att bli trygg i frågan kring organdonation.

Nyckelord: Intensivvårdssjuksköterska, upplevelser, kvalitativ studie, barn, organdonation

Abstract

Background: Organ donation has enabled the possibilities to save lives and improve the quality of life for critically ill people. At present, it is uncommon that children are potential organ donors, this means that children are dying every year waiting for transplantation and lack of organs. Critical care nurses' (CCN) profession includes supporting and interacting with the families who participate in the organ donation process. CCN's rarely become secure and comfortable when it comes to organ donation process involving a child.

Aim: The aim of this study is to illuminate CCN's experiences of caring for a child who is a potential organ donor.

Method: A qualitative study with seven semi-structured interviews was conducted with CCN's at a general intensive care unit and a pediatric intensive care unit. A qualitative content analysis was performed.

Results: The analysis resulted in three themes; *Caring for the family as a whole*, *Contribute to a crucial decision* and *A challenging caring*. The result shows that the family is an important part of the caring and that it is important to get them involved throughout the whole hospital stay. It is a complex form of care that requires education, knowledge and experience to guide the family through the organ donation process. CCN's are in need of support and cooperation to be able to deliver good nursing and to not feel failure in terms of working within the organ donation process.

Conclusion: Involving the parents of a child is essential for the CCN. Optimal would be if all critically ill children were nursed in a specialized intensive care unit for children, where all forms of care are adapted to the pediatric patient group. Research has shown that parents of children who die are at greater risk of mental illness, this reinforces the claim that the role of the CCN as a link in the care chain is of great importance. Since children rarely become organ donors it is difficult for the CCN to be secure in the assignment of the organ donation process.

Key words: Critical care nurse, experiences, qualitative study, pediatric patients, organ donation

Förord

Tack till verksamhetschefer, vårdenhetschefer, sektionsledare och donationsansvariga som har bistått med att identifiera deltagare.

Stort tack till vår handledare Sepideh Olausson för ovärderlig vägledning och stöttning under arbetets gång.

Ett extra stort tack till de intensivvårdssjuksköterskor som ställt upp på intervjuer samt hjälpt oss berika vårt datamaterial. Utan er hade denna studie inte varit möjlig.

Tack och förlåt till våra familjer som har fått stå ut med vårt ihärdiga arbete under våren.

Slutligen vill vi rikta vår beundran och respekt till er vårdpersonal som ger ert allt till de familjer som hamnar i denna fruktansvärda situation, ni är ovärderliga!

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Organdonationsprocessen..... | 1 |
| Ett globalt problem | 1 |
| Dödsbegreppet- vad säger lagen? | 2 |
| Samtycke..... | 2 |
| Barn på intensivvården- från kurativ vård till vård i livets slutskede..... | 3 |
| Kurativ vård | 3 |
| Vård i livets slutskede för barn | 3 |
| Organdonation en del av vård i livets slutskede | 4 |
| Familjecentrerad vård vid vård i livets slutskede | 5 |
| Det systemteoretiska perspektivet | 5 |
| Tidigare forskning | 6 |
| Problemformulering | 7 |
| Syfte | 7 |
| Forskningsfrågor..... | 7 |
| Metod | 7 |
| Design..... | 7 |
| Urval | 8 |
| Datainsamling | 8 |
| Dataanalys | 9 |
| Etiska överväganden..... | 10 |
| Förförståelse | 10 |
| Resultat..... | 11 |
| Vårda familjen som en helhet..... | 11 |
| Att involvera familjen | 11 |
| Att skapa en god relation | 12 |
| Att finnas där och ge stöd | 12 |
| Att sträva efter ett värdigt slut | 13 |
| Bidra till ett livsviktigt beslut | 13 |

| | |
|---|----|
| Att få ett samtycke | 13 |
| Att veta vart föräldrarna står | 14 |
| Att behöva stöd i frågan om organdonation..... | 14 |
| Att ha förståelse för familjens beslut om organdonation | 15 |
| Det utmanande vårdandet | 16 |
| Att vårda det ovärderliga | 16 |
| Att våga vara ärlig..... | 16 |
| Att känna ett misslyckande | 17 |
| Att hantera det svåra | 17 |
| Diskussion | 18 |
| Metoddiskussion..... | 18 |
| Resultatdiskussion | 20 |
| Vårda familjen som en helhet | 21 |
| Bidra till ett livsviktigt beslut | 22 |
| Det utmanande vårdandet | 23 |
| Slutsatser | 24 |
| Klinisk implikation..... | 25 |
| Förslag för fortsatt forskning..... | 25 |
| Referenslista | 26 |

Bilaga 1 Tabell 1, översikt över analysprocessen

Bilaga 2 Forskningspersonsinformation

Bilaga 3 Brev till verksamhetschef

Bilaga 4 Intervjuguide

Inledning

Denna studie handlar om intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda barn som är potentiella organdonatorer. Att arbeta som intensivvårdssjuksköterska kan innebära att bli involverad i situationer där barn vårdas i livets slutskede vilket kan vara krävande och många gånger utsätta vårdpersonalen för psykisk stress (Goymour et al., 2019). När frågan kring organdonation tas upp inkluderas även etisk och moralisk stress för vårdpersonalen då frågan är ett laddat begrepp (Forsberg et al., 2014). Barn som är potentiella organdonatorer är ett utmanande område inom nuvarande medicinsk praxis och det talas sällan om dess svåra utmaningar och hur vårdpersonal ska hantera dessa (Collin, Karpelowsky & Thomas, 2017). Då barn sällan dör på intensivvårdsavdelningar och organdonation därför inte blir aktuellt är varje döende barn och potentiell organdonator en utmaning. Avsikten med denna studie är att belysa intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda barn som är potentiella organdonatorer vilket förhoppningsvis kan belysa svårigheter och strategier som kan vara behjälpliga i klinisk praxis.

Bakgrund

Organdonationsprocessen

Ett globalt problem

Det råder stor brist på organ globalt och nationellt. Europarådet och the World Health Organisation (WHO) har samlat statistik om organdonation från 70 länder världen över vilka presenteras på Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT) hemsida. År 2019 utfördes det 29 906 transplantationer från döda organdonatorer globalt, minst en person dör varje timme i väntan på ett organ. Ungefär var tionde minut ställes en vuxen eller ett barn på väntelistan för organtransplantation (GODT, 2019). I slutet av 2015 var det 143 000 européer som stod på väntelistan och samma år var det i snitt 18 personer som dog dagligen i väntan på ett organ. Cirka 10 procent av alla som står i väntelistan väntas få ett organ inom ett år (European Commission, 2017). Collin et al. (2017) har sammanställt statistik för den pediatrika populationen och upptäckte då svårigheter eftersom organdonation hos barn påverkas av landets ekonomiska situation, möjligheter till resurser och om landet har internationella samarbeten med organtransplantationsorganisationer. Varför vidare statistik om den pediatrika populationen är svår att hitta.

En studie från Iran beskrev att det som styr om organtransplantation är möjligt är landets ekonomiska förutsättningar, religiösa stadgar, kunskap och kännedom bland befolkningen, lagar och hur hälsovårdssystemet ser ut (Goodarzi et al., 2015). Ökad kunskap hos befolkningen är en orsak till att människor i Sverige allt mer tar ställning för organdonation (Socialstyrelsen, 2019b). Till exempel ökar antal inskrivna i donationsregistret efter kampanjer under donationsveckan. Även om en stor del av Sveriges befolkning är överens om att organdonation är något positivt, säger statistiken något annat. Mer organdonation (MOD), en organisation som

arbetar för att öka organdonationer i Sverige, presenterar statistik som visar att det fanns 191 döda donatorer år 2019 vilket resulterade i 640 transplantationer (MOD, 2019). Samma år dog 37 personer i väntan på organ (Socialstyrelsen, 2019b). En orsak är att det är få som avlider till följd av total hjärninfarkt och att donation efter cirkulationsstopp är relativt nytt inom svensk hälso- och sjukvård, där ett pilotprojekt har utförts men ännu inte påbörjats i klinisk praktisk (Vävnadsrådet, 2018).

Dödsbegreppet- vad säger lagen?

Enligt Lagen om kriterier för bestämmande av människans död (1987:269) är en människa död när hen diagnostiseras med total hjärninfarkt. Denna definition skiljer sig inte mellan vuxna och barn. Total hjärninfarkt fastställs när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Dödsbegreppet fastställs genom att en specialistläkare använder sig av neurologiska undersökningsmetoder som säkerställer dödsfallet, så kallade *direkta kriterier*. Även *indirekta kriterier* kan fastställa dödsdiagnosen, men dessa presenteras inte här. Undersökningarna upprepas minst två gånger med två timmars intervall för att fastställa diagnosen. Alla kriterier ska vara uppfyllda vid varje undersökning och ibland kan läkaren komplettera undersökningarna med en cerebral angiografi (SOSFS, 2005:10). Om patienten får diagnosen total hjärninfarkt kan DBD (Donation after Brain Death) vara en möjlighet. Donation efter död till följd av en svår hjärnskada (DBD) är idag möjlig ifall patienten har gett sitt samtycke. Då organen är syresatta tack vare att patienten är intuberad och kopplad till en ventilator får medicinska insatser fortsätta i maximalt 24 timmar efter det att patienten har dödförklarats (SOSFS, 2005:11).

Samtycke

När fastställande av total hjärninfarkt är ställd tar vårdpersonalen ställning till huruvida patienten är en möjlig organdonator. Det finns krav som måste uppfyllas men först kontrolleras om patienten finns med i donationsregistret. I enlighet med SFS (2018:307) har behörig vårdpersonal rätt att se i donationsregistret om patienten har gett sitt samtycke. Om patientens inte hittas i registret frågas de närmast anhöriga vad de tror att patienten tyckte i frågan om organdonation. Det är alltid patientens vilja som ska styra men om den avlidnes vilja inte är känd är det familjen som får bestämma. Alla över 15 år har möjlighet att själva anmäla sig till donationsregistret (Socialstyrelsen, 2019a). Men för barn under 18 år är det alltid föräldrarnas vilja som styr (SFS, 2018:307). Barnkonventionen är sedan första januari 2020 en lag i Sverige. Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter definierar barn som en människa under 18 års ålder. Enligt artikel 12 i barnkonventionen skall barnets åsikt gälla utifrån mognad och ålder. Vilket motsäger lagen om samtycke, då föräldrarnas vilja i slutändan är det som avgör om en donation av organen kommer ske eller inte.

Barn på intensivvården- från kurativ vård till vård i livets slutskede

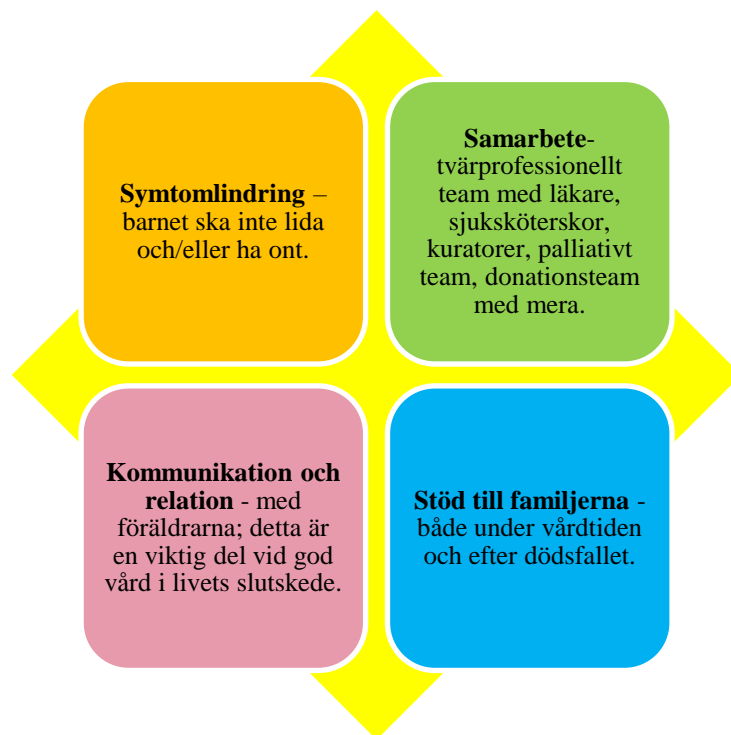
Kurativ vård

Barn som är i behov av intensivvård vårdas antingen på en allmän intensivvårdsavdelning för vuxna eller en specialiserad intensivvårdsavdelning med inriktning barn. Enligt statistik från Svenska intensivvårdsregistret vårdas cirka 4000 barn i behov av vård på intensivvårdsavdelningar i Sverige varje år. Patienten räknas som ett barn upptill 18 års ålder. Hälften vårdas på en allmän intensivvårdsavdelning för vuxna och hälften vårdas på en specialiserad intensivvårdsavdelning inriktad på barn då det inte finns tillräckligt många platser på de specialiserade avdelningarna, enligt Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård (SFBABI, 2015). Att vårda barn på en intensivvårdsavdelning skiljer sig från att vårda vuxna. Barn har fysiologiska skillnader som skiljer sig från vuxna patienter och dessa skillnader är viktiga att känna till vid vård av kritiskt sjuka barn. Svensk förening för anestesi och intensivvård (SFAI) har tillsammans med SFBABI utarbetat riktlinjer för vården av kritiskt sjuka barn i Sverige och menar att alla barn har individuella specifika behov: fysiologiska, medicinska, tekniska och omvårdnadsmissiga och att dessa är i ständig förändring ju äldre barnet blir (SFBABI, 2015). Robb (1995) visade redan på 90-talet att det är stressfullt för specialistsjuksköterskor att vårda barn på en vuxen intensivvårdsavdelning och att de fysiologiska skillnaderna mellan barn och vuxna kan vara svåra att hantera utan erfarenhet av att vårda barn. Studien är trots åldern aktuell idag då det till författarnas kännedom råder brist på forskning kring vad som krävs för att vårda barn på en allmän intensivvårdsavdelning. Att vårda barn på en intensivvårdsavdelning innebär att vårda hela familjen och låta föräldrarna utföra vård i samma utsträckning de skulle gjort hemma (SFBABI, 2015).

Vård i livets slutskede för barn

När vårdandet på intensivvården kommer till en punkt där inget mer kan göras för att rädda livet på barnet är det viktigt att någon tar ställning till, och fattar beslut om att övergå till vård i livets slutskede. En enkätstudie genomförd med intensivvårdssjuksköterskor i Jordanien angående vård i livets slutskede av barn har visat att många kritiskt sjuka barn som vårdas på intensivvårdsavdelning inte kan uttrycka lidande och smärta. Då är det viktigt att reflektera kring vad syftet med vårdandet innebär för barnet (Khraisat, Alakour, & O'Neill, 2017). Att ta beslutet om att avsluta kurativ vård och gå över till palliativ vård visade sig var av betydelse för barnet men också för föräldrarna som är i ständig väntan på ett mirakel.

WHO (2018) menar att palliativ vård för barn innebär att vårda hela barnet ur ett holistiskt synsätt, där både kropp och själ vårdas samt att stöd ges till barnets familj. Enligt WHO (2018) är hörnstenarna i den palliativa vården för barn;



Figur 1.

Organdonation en del av vård i livets slutskede

Organdonation är en del av vård i livets slutskede och innefattar fysisk, psykisk och social vård påvisar en litteraturstudie som har undersökt vård i livets slutskede i samband med organdonation hos barn (Fowler, Freiberg, & Moonan, 2015). Vårdandets alla aspekter omfattas och inkluderar barnet samt familj. Litteraturstudier framhåller att det finns många faktorer till varför organdonation hos barn är ovanligt, bland annat attityder, dålig tajming, föräldrars inställning men också att barn inte avlider lika ofta på en intensivvårdsavdelning som vuxna gör (Gelbart, 2017; Nakagawa et al., 2018). Och då vuxna inte kan donera organ till barn, men barn kan donera sina organ till vuxna är det en orsak till att organdonation från barn är så viktigt (Collin et al., 2017).

Under donationsprocessen är behandlingen teckenorienterad och syftar till att upprätthålla och bevara de organ som skall doneras (SFAI, 2018). Tiden från dödsdiagnosen till att organen doneras bör vara så kort som möjligt för att optimera organens funktion. En kvantitativ studie från Iran påvisar svårigheterna med att vårda barns organ och menar att det kräver mer vaksamhet då barns organ har visat sig vara känsligare för metabola rubbningar och andra komplikationer i väntan på operation (Mojtabae, Sadegh Beigee, & Ghorbani, 2017), vilket också stöds av Nakagawa et al. (2018).

En enkätstudie från Japan fann att en viktig faktor för att organdonation hos barn ska vara en möjlighet är att intensivvårdssjuksköterskan har ett förhållningssätt som är familjefokuserat och kunskaper i omvårdnad av familjer i sorg (Araki et al., 2017). Kompetensbeskrivningen för intensivvårdssjuksköterskor framtagen av Svensk sjuksköterskeförening (2012) menar att

intensivvårdssjuksköterskor ska kunna stödja och informera närstående i samband med vård av donator inför organdonation. Intensivvårdssjuksköterskorna skall kunna bemöta och hantera kris och sorgereaktioner samt stödja familjernas copingstrategier (ibid.). Tidigare studier har visat att om föräldrarna har en medvetenhet om att barnets organ kan doneras och rädda andra barns liv, kan det i många fall hjälpa sörjande familjer att känna tröst i att deras barn på ett eller annat sätt lever vidare genom någon annan (Nakagawa et al., 2018, Sarnaik, 2015).

Familjecentrerad vård vid vård i livets slutskede

American College of Critical care Medicine (ACCM) har utformat riktlinjer för familjecentrerad vård inom intensivvård och menar att familjecentrerad vård är en viktig del av vården på intensivvårdsavdelningar på grund av att patienterna ofta har svårigheter att förmedla sin egen önskan (Davidson et al., 2017). Familjecentrerad vård är ett förhållningssätt och ger riktlinjer till hur planering, utförande och utvärdering av vården skall ske, helst genom partnerskap, utan hierarki mellan vårdpersonal, familj och patient (ibid.). Goymour et al. (2019) visar i en studie att vid palliativ vård önskar föräldrar känna sig inkluderade i vården av deras barn och att få vara med och påverka in i det sista.

En litteraturstudie om vården av barn som är organdonatorer och deras familjer visar att föräldrar som mist ett barn löper högre risk till att dö i förtid, hamna i skilsmässa, drabbas av psykisk ohälsa och sömnproblem än föräldrar som inte mist ett barn (October, Dryden-Palmer, Copnell, & Meert, 2018). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning intensivvård, ingår det i intensivvårdssjuksköterskans profession att ha ett etiskt förhållningssätt gentemot patienter och familj, samt stödja och bemöta dessa i sorg och kris (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Tidigare litteraturstudie visar att efter ett barns död beskriver föräldrarna ett behov av integritet, en vördnadsfull atmosfär och tillgång till en miljö som ger plats för egenvård och som rymmer hela familjen och anhöriga. Föräldrar har beskrivit att de behöver avskildhet från andras intryck, ljud och närvaro. Personalen inom intensivvården kan tillgodose familjernas behov genom enkla medel som att stänga dörrar, dra ner persienner, minska eller avbryta larm, undvika höga samtal och ge föräldrar och familjen tid ensamt med sitt barns kropp efter döden (October et al., 2018).

Det systemteoretiska perspektivet

Systemteorins grundare är biologen Bertalanffy, som menade att ett system ska ses i dess öppna och levande natur och att en enhet fungerar i samspelet i dess delar. Systemteorin generellt, används inom en rad olika områden bland annat dator teknik, biologi, matematik och socialt arbete. Gemensamt för alla dessa områden är att tänkandet ska vara *holistiskt*. Bateson, som är en viktig gestalt inom systemteoretiskt förhållningssätt, menar att allt vi ser ska ses ur ett bredare perspektiv- i hela dess sammanhang- och i ett ekologiskt kretslopp där allt rör sig

mellan sammanhang, mönster, miljö och relationer (Öquist, 2003). När vi ser på människor ska vi visualisera oss att de befinner sig i ett system där alla länkar i systemet påverkar varandra. Inom den familjecentrerade vården kan man säga att ett systemteoretiskt förhållningssätt innebär att man ser familjen som *en enhet*, där varje del påverkar en annan, det vill säga att blir en familjemedlem sjuk påverkas hela familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Wright och Leahey (2013) skriver att sjuksköterskor bör använda sig av det systemteoretiska perspektivet då detta är ett hjälpmedel till att förstå familjen som en enhet och fokusera på dess interaktion och samarbete istället för att fokusera på en enskild individ. Syftet blir då att vara ett stöd för hela familjen och att främja hela systemet genom att vara en extern aktör som sammanhåller systemet.

Att implicera ett systemteoretiskt tänkande i den familjecentrerade vården kräver engagemang och möda från intensivvårdssjuksköterskan (Wright & Leahey, 2013). Utifrån ett systemteoretiskt perspektiv inbjuds familjerna att dela med sig av erfarenheter och kunskap som hjälper intensivvårdssjuksköterskan i arbetet med det kritiskt sjuka barnet. Sjuksköterskan bör våga ställa frågor till familjerna om deras syn på döden, vad som är skrämmande med döden, vilka farhågor, förväntningar, rädslor och funderingar familjen har. Vidare bör intensivvårdssjuksköterskan inte vara rädd över att inte kunna svara på frågor, det viktiga är att lyssna och vara närvarande. Ett aktivt engagerat intensivvårdsteam främjar familjecentreringen och underlättar sorgprocessen (Nakagawa et al., 2018).

Tidigare forskning

Till författarnas kännedom finns det få studier som beskriver intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda barn som är potentiella organdonatorer. Därför presenteras nedan studier som beskriver intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda vuxna som är potentiella organdonatorer istället.

En svensk studie upptäckte att processen och tiden innan frågan om organdonation tas upp kan var stressande för personalen genom att familjen ges falska förhoppningar samt att vårda en patient trots vetskapen om att patienten inte kommer återhämta sig (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009). En norsk studie menade att personalen utsätts för stress i form av att behöva vårda patienten samtidigt som de behöver förbereda familjen för alla tänkbara utfall samt etiska dilemman som att hindra någons fridfulla död (Oroy, Stromskag & Gjengedal, 2015).

En litteraturstudie beskriver att efter inträffandet av total hjärninfarkt känner personalen ofta ett behov av att förklara för familjerna att patienten är avliden då patienten ser levande ut med normal andning, varm hud och ett stabilt blodtryck (Pearson, Robertson-Malt, Walsh & Fitzgerald, 2001). Studier från Sverige och Norge visar att personalen försöker visa för familjerna att personen har avlidit genom att sluta prata med patienten eller pratar om patienten i dåtid istället (Forsberg et al., 2014; Oroy et al., 2015). Forsberg et al. (2014) menar att för att behålla värdigheten pratar personalen tystare, rör sig långsammare och skapar en lugn atmosfär i rummet. Studier menar att en intensivvårdssjuksköterska som har vårdat en

potentiell organdonator eller en patient i livets slutskede kan behöva tid att återhämta sig innan de återigen möter patienter i samma situation (Fridh et al., 2009; Pearson et al., 2001).

Problemformulering

Barn som donerar organ är en utmaning för vårdpersonalen, det beror bland annat på att det dör färre barn under intensivvård än vuxna och att barns organ är känsligare för metaboliska rubbningar. Donerade organ från barn kan även doneras till vuxna och är därför en tillgång för personer som är i behov av transplantation. Intensivvårdssjuksköterskan är en viktig del i länken i donationsprocessen, vars attityd, kommunikation och kunskaper kan hjälpa och stödja familjens beslutsfattande. I processen ingår även att optimera organen inför donationen, följa lagar och vårda familjen. Studier har utförts om intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda vuxna potentiella organdonatorer men det saknas studier om att vårda barn som är potentiella organdonatorer. Genom att belysa intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av organdonationsprocessen i den pediatrika intensivvården kan förhoppningsvis faktorer som underlättar eller utgör hinder i vården av barn som är potentiella organdonatorer beskrivas vilket kan vara användbart i klinisk praxis.

Syfte

Syftet med examensarbetet är att belysa intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda ett barn som är en potentiell organdonator.

Forskningsfrågor

- Hur förbereder intensivvårdssjuksköterskan familjen inför en eventuell organdonation?
- Vilka hinder finns det under processen?
- Vilka aspekter underlättar för personalen under processen?
- Hur involveras familjen i processen?

Metod

Design

För att svara till syftet valdes en kvalitativ forskningsansats då syftet var att belysa intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda ett barn som är potentiell organdonator. Kvalitativ ansats anses bäst lämpad till att få fram forskningspersonernas livsvärld och åsikter (Polit & Beck, 2016). Den kvalitativa forskningsintervjun ansågs vara lämpad då den syftar till att undersöka intervjupersonens erfarenheter, upplevelser och känslor ur personens eget perspektiv och med egna ord. Semi-strukturerade intervjuer utfördes för att styra in ämnet under intervjuerna till syftet med studien (ibid.). En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats utfördes enligt Elo och Kyngäs (2008) på det manifesta innehållet i det insamlade materialet.

Urval

Ett strategiskt urval tillämpades. Ett strategiskt urval innebär att välja informanterna utifrån det problemområde som önskas utforskas och att de besitter den erfarenhet och kunskap som önskas lyftas fram (Malterud, 2014). Urvalet omfattades av intensivvårdssjuksköterskor som hade vårdat barn som varit potentiella organdonatorer. Målet var att få fram rikare data utifrån verkliga livet samt att erhålla ett innehållsrikt material som kunde belysa problemställningen från olika synvinklar (Malterud, 2014).

Resultatet av rekrytering av informanter slutade på sju specialistsjuksköterskor inom intensivvård och med erfarenhet av att ha vårdat barn som var potentiella organdonatorer. Två män och fem kvinnor mellan 28 och 47 år inkluderades i studien. De hade arbetat som specialistsjuksköterskor inom intensivvård mellan nio månader och 20 år.

Datainsamling

Med fokus på inklusionskriterierna skickades ett mail till vårdenhetschefer på två intensivvårdsavdelningar i södra Sverige: en allmän intensivvårdsavdelning och en specialiserad intensivvårdsavdelning med inriktning på barn, med frågan efter godkännande att få intervjua intensivvårdssjuksköterskor som hade erfarenhet kring fenomenet (Se bilaga 3). Målet var att intervjua åtta till tio sjuksköterskor. Då syftet styr hela arbetet och då även urvalet betonades det tydligt att sjuksköterskorna måste ha vårdat ett barn som har varit en potentiell organdonator (Polit & Beck, 2016). Efter godkännande från båda verksamhetscheferna skickades förfrågan ut till donationsansvariga samt sektionsledare på respektive avdelning. På den ena avdelningen hjälpte donationsansvarig till att hitta intressenter, mail skickades sedan ut till dessa personer med förfrågan om att delta samt bifogande av forskningspersonsinformation (se bilaga 2). På den andra avdelningen hittade sektionsledaren intressenter. De forskningspersonerna erhöll forskningspersonsinformation i pappersformat.

Semi-strukturerade intervjuer genomfördes för att låta respondenterna berätta om deras upplevelser utan att vara styrda av allt för många förutbestämda frågor (Polit & Beck, 2016). Med semi-strukturerade intervjuer kan berättelserna bli djupa och informanterna kan på ett naturligt sätt ledas till diverse sidospår som ger fördjupad och breddad kunskap. Ju bekvämare informanten är desto bättre information. Berättelserna kan leda till insikter som varken respondenterna eller intervjuarna hade i åtanke innan intervjun vilket på så sätt leder till ny kunskap (Malterud, 2014). Däremot bör författarna styra samtalet så att det inte hamnar i ett område som helt avviker från syftet. Intervjuguiden hjälper på så sätt intervjuaren att styra samtalet (se bilaga 4).

Intervjuerna spelades in digitalt. Miljön, intryck och andra störande moment kan påverka och vara betydande för respondenterna och intervjuaren (Polit & Beck, 2016). Intervjuerna utfördes därför på forskningspersonernas arbetsplats i ett slutet rum, ostört.

Dataanalys

Vid transkribering är det viktigt att forskaren har i åtanke att detta är en tolkning där observation och samtal flätas samman och att det är närmast omöjligt att feltolkningar undviks (Malterud, 2014). Samtal och upplevelser är mycket mer än ord som uttalas. För att undvika oklarheter och otydligheter som kan uppkomma i inspelat material valde författarna att transkribera de intervjuer som de själva utförde, på detta vis kan forskaren minnas delar under intervjun och de moment där dessa otydligheter uppstod (ibid). Det är viktigt att ta med data såsom uttryck, kroppsspråk och pauser då det kan vara av stor betydelse under analysen. Men transkribering av icke-kommunikativt språk kan vara känsligt gentemot respondenterna och bör analyseras med empati och med försiktighet (Kvale & Brinkmann, 2014). Varför endast skratt, pauser och hostningar skrevs ned.

Transkriberingarna analyserades enligt Elo och Kyngäs (2008), en metod för kvalitativ innehållsanalys. Målet för metoden är att skapa en bred och kondenserad beskrivning av valt fenomen. Elo och Kyngäs (2008) menar att analysen kan ske utifrån en induktiv eller deduktiv ansats. Induktiv ansats valdes för att ingen tidigare teori fanns och skulle testas utan för att istället skapa en förståelse av insamlad data, genom att abstrahera specifika detaljer ges en förståelse för den större helheten. Enligt Elo och Kyngäs (2008) sker induktiv innehållsanalys utifrån en process som inkluderar öppen kodning, skapande av teman och abstraktion. Transkriberingarna lästes igenom flera gånger och egna notiser gjordes samtidigt i marginalen av texten, vilket motsvarar den öppna kodningen. Författarna gjorde detta enskilt för att sedan jämföra med varandras. De transkriberade intervjuerna lästes därefter gemensamt utifrån studiens syfte för att hitta meningsbärande enheter. Elo och Kyngäs (2008) menar att antingen tolkas innehållet utifrån manifest eller latent innehåll, medan andra menar att båda kan ingå, då tolkningen kan ske på olika djup eller abstrakt (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna till denna studie försökte hitta och tolka det manifesta innehållet, och var medvetna om att det kan vara svårt att separera det latent från det manifesta. Elo och Kyngäs (2008) beskriver analysprocessen i tre faser, identifiering av meningsbärande enheter vilket innebär att identifiera delar av texten som innehåller relevant information om texten, därefter sker kodningen med en kritisk attityd vilket innebär att texten undersöks och frågor som, vad betyder detta? Hur vet jag det? Kan det vara något annat? ställs till texten. De kodningar och meningsbärande enheter som ansågs passa studiens syfte valdes ut, fick en kod som speglade innehållet och samlades därefter i ett kodschema. Utifrån detta kodschema togs sedan subteman fram som grupperades utifrån mening till teman. Temana fick innehållskaraktäristiska namn för att spegla innehållet i temat och ge en förklaring av fenomenet som studerades, till exempel temat bidra till ett livsviktigt beslut. Abstraheringen av teman utfördes, det vill säga lades samman eller delades upp tills alla teman, subteman och koder ansågs spegla innehållet av datainsamlingen och ingen kod eller subtema stod utan ett tema. Resultatet redovisades sedan som subteman och teman. Abstraktionsleden och analysfasen tydliggjordes genom resultatets text, citat samt i en schematisk tabell.

Etiska överväganden

Examensarbeten som utförs på avancerad nivå omfattas ej av etikprövningslagen om uppsatsen används i ett forskningsprojekt (Lag 2003:460). Därför utfördes ingen formell etikprövning. Däremot har examensarbetet planerats och utförts med hänsyn och respekt för människovärdet där personers hälsa, säkerhet och integritet tagits i beaktande. Varför författarna har utgått utifrån principerna som Beauchamps och Childress (2013) medicinetiska grunder vilar på.

Principerna har säkerställts genom att noga planera och göra en riskanalys av studiens etiska kostnad, alltså vad som är rimligt i relation till nyttan och kostnaden för informanterna att medverka i studien. *Autonomiprincipen* har säkerställts genom att varje informant deltagit frivilligt och av egen vilja. Intervjuerna anpassades efter informanternas schema och de kunde när de ville avbryta sitt deltagande. *Inte göra ont principen* säkerställdes genom att författarna inte ställde för känsliga frågor och genom att vara vaksam över om informanten tog illa vid sig. Skulle en sådan situation uppstå skulle inspelningen pausas för att säkerställa ifall informanten ville fortsätta intervjun. *Rättvisepincipen* följdes då författarna respekterade allas lika värde och utförde ett vetenskapligt urval, ingen exkluderades som passade urvalskriterierna och önskade medverka. Och slutligen ville författarna att studiens resultat och slutsatser komma att användas kliniskt för att bidra till vägledning och förståelse, därmed beaktades även *göra gott principen*.

Personerna som ingår i datainsamlingen skall få information om den övergripande planen för uppsatsen, syftet, vald metod och följder samt risker som forskningen kan orsaka. Vidare skall de vederbörande få muntlig och skriftlig information om samtycket och att deltagande är frivilligt och att de när som helst kan avbryta sin medverkan utan att behöva delge en anledning. Detta uppfylldes genom forskningspersonsinformation (se bilaga 2). Enligt Helsingforsdeklarationen krävs konfidentialitet vilket innebär en anonymisering av inhämtat material, detta uppfylldes genom att intervjuerna var anonyma och krypterades för att vederbörande inte ska kunna spåras. Datamaterial från intervjuerna var otillgängligt för utomstående och de som hade tillgång till materialet var endast författarna och handledare. Transkriberingarna och ljudfilerna destruerades efter att studien godkändes.

Förförståelse

Förförståelse innebär en persons tidigare erfarenheter; via arbetet, livet eller hypoteser och är det forskaren känner till om det fenomen som skall studeras innan data samlas in (Malterud, 2014). Författarna har innan studiens början medvetandegjort förförståelsen kring ämnet och hanterat den genom att försöka förhindra dess effekt som riskerar förhindra att ny kunskap genereras. Polit och Beck (2016) menar att det är viktigt att vara medveten och reflektera över förförståelsen då detta minskar påverkan på resultatet, dock kan det sällan undvikas till fullo. Författarna hade läst studier om organtransplantation hos barn innan intervjuerna ägde rum och hade därmed teoretisk förförståelse kring fenomenet. Båda författarnas kliniska erfarenhet var begränsad, en av författarna hade tidigare vårdat ett barn som varit en potentiell

organdonator, dock under en kort tid. Författarna har hållit sig till det empiriska materialet och har under hela analysens gång gemensamt gått igenom insamlad data.

Resultat

Analysen resulterade i 12 subteman som kunde abstraheras till 3 teman. Dessa presenteras i figuren nedan och därefter i löpande text och citat. För att förbättra läsbarheten används ”sjuksköterskor” istället för ”intensivvårdssjuksköterskor” för att benämna informanterna i resten av studien.



Figur 2.

Vårda familjen som en helhet

Att vårda ett döende barn som är en potentiell organdonator innebär ett vårdande där hela familjen beaktas, vilket innebar att familjen involveras i vården för att främja till en god relation där ömsesidighet och tillit får växa fram. Det ansågs vara utgångspunkten för att ge stöd och tröst i all sorg och förtvivlan. Sjuksköterskorna ville även ge möjlighet till familjerna att skapa fina minnen av barnets sista tid i livet. Det gjorde att det kändes som att barnet fick ett värdigt avslut.

Att involvera familjen

Oavsett om förloppet fram till dödsdiagnosen hade gått hastigt eller pågått under en längre tid innebar det att sjuksköterskan vårdade hela familjen. Det framkom att det krävdes mycket psykiskt stöd och många samtal från sjuksköterskorna för att få en god helhetsbild om vad de var som var och en av de berörda familjerna behövde. Detta för att kunna ge en familjecentrerad vård i samband med vårdandet av det döende barnet. Sjuksköterskorna ville

göra deras yttersta för att bemöta föräldrarna på ett bra sätt och för att få dem att känna sig trygga och involverade i vården av sitt barn. Det kunde i vissa fall uppstå hektiska situationer som krävde akuta vårdåtgärder där mycket vårdpersonal omringade barnet och då menade vissa sjuksköterskor att det var viktigt att familjerna stannade kvar i den mån de ville och orkade, för att hela tiden få vara med och se vad som hände med deras barn. Det upplevdes även viktigt för sjuksköterskorna att stödja föräldrarna i deras föräldraskap. De ville att föräldrarna skulle ta hand om de delar av omvårdnad de kände sig trygga med, och som de orkade. Sjuksköterskorna beskrev att föräldrarna upplevde att alla slangar och elektroder var i vägen, och sjuksköterskans uppgift var då att stödja föräldrarna i att hålla barnets hand eller fot.

” Så för mig, eller som sjuksköterska...intensivvårdssjuksköterska här, tycker jag att det är väldigt viktigt att pusha på att föräldrar ska vara föräldrar. Och göra det dom kan.”

Att skapa en god relation

Sjuksköterskorna menade att orsaken till hur barnet hade avlidit kunde förändra hur svår och ansträngande vården blev. Om barnet avlidit i en traumatisk situation ansågs föräldrarna ofta hamna i chock och förtvivlan, ibland även skuld och skam vilket sjuksköterskorna upplevde kunde göra det svårare att skapa en relation. Föräldrar som tyngdes av skuld och skam upplevdes som utmanande att bemöta. Det var svårare att nå dem.

”...men föräldrar som mister sina barn...är det olyckor så är det alltid mycket skuld.. (...) Men så länge man pratar om de här känslorna så...(...) Ja, om man kan nå dem”.

Sjuksköterskorna ville skapa en trygg relation med familjerna. När upprätthållande av vitala funktioner som andning och blodtryck var under kontroll tack vare läkemedel och övervakning, var det skönt att kunna lägga allt fokus på föräldrarna. En sjuksköterska nämnde vikten av att vara närvarande i rummet, både fysiskt och psykiskt. Det upplevdes som något positivt när sjuksköterskan fick veta mer om barnet, syskonen och föräldrarna. Det blev en mer personlig relation och hjälpte sjuksköterskan att känna sig viktig och behövd.

” Men, jag tycker ofta att det kan bli rätt fint. Man får liksom en annan relation till både barnet och till föräldrarna. Jag tycker inte att det bara är negativt och jobbigt även om det är jobbigt såklart.”

Att finnas där och ge stöd

Sjuksköterskorna kände stor empati för familjer som hade sina barn i gränslandet mellan liv och död. Förutom att kalla in kuratorer, sjukhuskyrkan och att påminna dem om att äta, vila och avlastning ville sjuksköterskorna även stötta dem genom de existentiella frågorna som vad som sker efter döden och hur begravningar går till för små barn. De ville ge dem utrymme till att sörja och vara ledsna och bemöta dem där de stod och stödja dem genom deras sorg.

”Men att de får vara ledsna och förtvivlade och det finns inga fel, deras beteende blir inte fel i den situationen...för hela situationen är så fel”

Sjuksköterskorna upplevde att när man vårdar barn som är potentiella organdonatorer är föräldrarna i djup chock och många gånger är det svårt att nå dem. Sjuksköterskorna behövde vid många tillfällen hjälpa dem med sådant som kunde upplevas jobbigt och obekvämt, men nödvändigt för att stödja dem på bästa sätt.

” Jag ringde för att familjen inte orkade ringa, så jag ringde ett utav de värsta samtalen som sjuksköterska i mitt liv.

Att sträva efter ett värdigt slut

Sjuksköterskorna menade att när allt hopp var borta och föräldrarna var djupt nere i sin sorg att de ville bidra till ett fint avslut. Ett sätt var att försöka skapa goda minnen som föräldrarna och familjen förhoppningsvis skulle minnas av barnets sista tid, det kunde till exempel handla om hand eller fotavtryck. De ville även försäkra sig om att föräldrarna skulle få rätt stöd i efterförloppet och att syskonen inte skulle glömmas bort, lekterapi var ett sätt att hjälpa syskonen i sorgearbetet. Ibland kunde det handla om att försöka få ett enkelrum den sista tiden eller låta syskonen och föräldrar få ligga bredvid i sängen.

” Man försöker vara lyhörd för familjen hela tiden... man får improvisera...gå ut och plocka blommor i kolonin vid den årstiden, eller ...ah, vad var favorit grejen, men det kanske var en bil, men låt hon ha sin bil då, det behöver ju inte vara en nalle...”

Bidra till ett livsviktigt beslut

Sjuksköterskorna fick under vården av ett barn som är en potentiell organdonator göra sitt yttersta till att lotsa föräldrarna mot den svåra frågan om organdonation. Det handlade om att försöka hitta rätt tidpunkt, se vart föräldrarna stod och hur mycket de hade förstått. Det kunde även innebära att svara på frågor om dödsdiagnostiken och hur organtransplantationsprocessen går till. Då föräldrarna är de som bestämmer över barnet var det viktigt för sjuksköterskan att veta vart familjen stod i sin sorgprocess för att med ett kollegialt samarbete ställa den svåra frågan om organdonation. Det krävdes lyhördhet och medkänsla för att kunna förstå föräldrarnas ståndpunkt och respektera deras beslut.

Att få ett samtycke

Då barnen för det mesta inte kunde föra sin egen tala komplicerades organdonationsprocessen. Det fanns inte möjligheten att veta eller utläsa barnets önskan såsom det är möjligt för vuxna patienter. Föräldrar har sällan pratat med sina barn om organdonation och hur barnet hade velat göra ifall det skulle uppstå ett sådant tillfälle. Sjuksköterskorna menade att här är det föräldrarnas ord som gäller och det dom säger är det som blir. Därav var det väldigt viktigt att hela tiden försöka få föräldrarna att förstå allvaret i situationen och sakta lägga fram frågan om donation empatiskt och omtänksamt.

”Det handlar om tajming...och att förstå att alla klarar inte av i den stunden att säga ja. (...) Vi jobbar ändå med minderåriga barn, det är skillnad i vuxenvärlden där det finns samtycke...”

Att veta vart föräldrarna står

Sjuksköterskorna upplevde att frågan om organdonation behövde tas upp i god tid, men att det även kunde kännas stressigt ibland. En viktig faktor var att försöka känna av vart föräldrarna stod och om de var kapabla till att ta in information. Sjuksköterskorna var tvungna att vara lyhörda och uppmärksamma på föräldrarna, situations medvetna och få en bra helhetsbild om hur allt runt omkring barnet och händelsen stod till.

” ... har de förstått, begripit att vi, vart det håller på att gå...och ibland så ställer de frågan själv men ibland så är dom ju inte...trots att dom varit här länge...och man har informerat och informerat, både doktorer och andra. Och inte alls är med på banan ...och då är det väldigt tufft.”

Sjuksköterskorna upplevde att det var svårt att veta vart föräldrarna stod i sin sorg och bearbetningsprocess för att kunna tajma in rätt tidpunkt till att ställa frågan kring organdonation. Detta framkom att det var något av det svåraste i organdonationsprocessen. Sjuksköterskorna menade att det var viktigt att inte vara för rättfram och att inte heller ställa frågan vid en tidpunkt där svaret oavsett vad skulle vara nej. Sjuksköterskorna var eniga om att tajming var allt. Det kretsades kring frågorna; hur mycket har föräldrarna förstått, hur väl informerade är de, finns det något hopp? Att försöka så ett frö och låta det mogna var en strategi som sjuksköterskorna nämnde. Då kanske föräldrarna sakta men säkert hade kunnat låta det sjunka in och så småningom komma med frågan själva. Det framkom att om man kontinuerligt gav information och stöd samtidigt som man pratade om organdonation kunde det förhoppningsvis växa fram till ett positivt synsätt om organdonation.

”...Får de lite tid går det ju...jag kan känna att oftast är den första reaktionen NEJ. Men när de får lite tid så...ah, så kan det ändå bli ja i slutändan.”

Att behöva stöd i frågan om organdonation

Sjuksköterskor upplevde att vid vissa tillfällen var det svårt att ställa frågan om organdonation utan att få det att låta som att de VILLE HA organen. De behövde förklara att alla gjorde sitt bästa för att rädda barnets liv, men också att donera barnets organ kan rädda ett annat barns liv. Det upplevdes som något jobbigt. De visste inte riktigt när frågan skulle ställas. Några sjuksköterskor upplevde ett behov av att ställa frågan tidigt inför dödsdiagnostiken så att ångesten kring frågan skulle släppa. Även familjens kultur och religion kunde göra det svårt att ta upp frågan om organdonation.

”.. ibland känns det som att många behandlar sin egna ångest genom att stressa sig igenom det här...så har man tagit upp frågan om organdonation, ”jamen då har jag gjort det som jag ska- och det blev ett nej, jaha vad tråkigt” ...så avslutar man vården där istället. Utan jag tror att om man försöker (...) försöker va trygg och bekväm med dom här frågorna...men det är ingen som blir det.”

Då vårdandet av dessa barn upplevdes som svårt och utmanande många gånger framkom det att sjuksköterskorna uppskattade de utbildningar de fick gå på som var kopplade till organdonation. Men även det stöd som gick att få från transplantationskoordinatorer och donationsansvariga på avdelningen ökade tryggheten och ansågs vara en fördel för att snabbt få svar på frågor som de funderade över och få hjälp med processen. Även andra resurser och instanser som sjukhuskyrka, kuratorer och lekterapi ansågs kunna stötta och hjälpa både familj och personal i den svåra situationen.

En ökad trygghet var när rätt person var på rätt plats, till exempel kunde en specialiserad läkare komma till avdelningen för att hjälpa föräldrarna att förstå total hjärninfarkt och dödsbegreppet. Några sjuksköterskor menade att det vara viktigt att en narkosläkare som var duktig på samtal tog upp frågan om organdonation med föräldrarna eller var med när dödsdiagnostiken gjordes för att processen skulle förklaras på ett bra sätt. Vissa kunde till och med komma in på sin fritid för att stötta personalen som vårdade barnen, vilket ökade tryggheten för sjuksköterskorna.

”Och att få, och att man får RÄTT läkare är jätteviktigt. Att det är rätt läkare som arbetar. Med dom patienterna...eee...som kan läsa av när det är dags att...prata med föräldrarna.”

Att ha förståelse för familjens beslut om organdonation

Sjuksköterskorna upplevde att en faktor som underlättade organdonationsprocessen var när föräldrarna tog upp frågan kring organdonation själva. Sjuksköterskorna förstod då att föräldrarna hade uppfattat situationen om att det inte fanns något hopp och att de ville att barnets död inte skulle gå till spillo. Det upplevdes även att det kunde hjälpa föräldrarna i bearbetningen. Men det fanns även föräldrar som inte ville att det skulle bli en donation. I dessa fall kunde sjuksköterskan förstå beslutet efter att ha fått höra orsaken till valet. Det kunde handla om hela familjens situation, att man inte får reda på vem som får organen eller önskan om att vara med vid barnets sista andetag.

” ...om barnet inte skulle donera, då skulle hela familjen få kunna sitta runt sängen, och man stänger av och det går till lugnt och fint tills barnet dör i föräldrarnas famn. (...) då får inte föräldrarna vara med vid själva ”döds ögonblicket” (..) Och så hade inte jag tänkt innan...efter det så tycker jag att det nästan har blivit lite svårare...för jag kan på nåt sätt köpa den tanken.”

Det utmanande vårdandet

Sjuksköterskorna upplevde att vårdandet av ett barn som var en potentiell organdonator var utmanande, sjuksköterskorna upplevde sig vara känslomässigt engagerad i vårdandet. De upplevde även att själva vårdandet kunde vara komplicerat samt att det var viktigt att hålla kommunikationen sanningsenlig genom att vara ärlig och inte inge falska förhoppningar till föräldrarna. Sjuksköterskorna hade behov av att försöka hantera det svåra i situationen på olika sätt.

Att vårda det ovärderliga

Att vårda det ovärderliga, någons barn, beskrev sjuksköterskorna som att bli berörd och påverkad även på ett personligt plan. För flera av sjuksköterskorna var det svårt att ta in att ett barn dör, det beskrevs som att det inte var normalt, utan helt enkelt fel, ångestframkallande och brutalt. Det påverkade även stämningen på avdelningen, den blev mer dystert och lågmäld.

”det är tungt... ångestfullt (...) det blir någon annan stämning, annan sorts sorti på hela avdelningen nästan. När man vet att man har en sår, som ligger, jag brukar säga att man ska inte kunna, inte kunna dö i den, i den åldern liksom.”

Att vårdandet av barn som är potentiella organdonatorer sker så sällan gjorde att sjuksköterskorna upplevde varje tillfälle som utmanande och svårt. De sjuksköterskor som arbetade till vardags med barn ansåg att det svåra var de många prover och undersökningar som behövde göras, att hitta mottagare och kontakta olika instanser samt att det handlade om att vårda familjen mer än barnet. Sjuksköterskorna reflekterade dock över att det kunde vara känslomässigt utmanande att det tar så lång tid som det gör, då de som intensivvårdspersonal är vana vid snabba beslut.

Sjuksköterskorna på den allmänna intensivvårdsavdelningen upplevde att det var utmanande att vårda barn som var potentiella organdonatorer för att barnen upplevdes ha mindre marginaler än vuxna och att risken var stor att de fort blev instabila, de beskrev även fysiologiska skillnader som ansågs viktigt att ha i beaktning vilket dessutom ändras beroende på barnets ålder. Interventioner och procedurer som skulle utföras upplevdes även svårare att utföra på barn jämfört med vuxna.

” Barn är inte små vuxna, som man säger. Dom är ju barn. Så de har lite andra förhållanden så att säga. Men det svåra är att veta, tror jag när, när asså, när barn kraschar, så att säga. när de blir så dåliga, det svåra är att veta exakt vad gör du nu, i den händelsen, för det går så fort. ”

Att våga vara ärlig

Sjuksköterskorna upplevde att det var viktigt att hålla kommunikationen sanningsenlig genom att hela tiden vara ärliga, att informera om prognos, diagnos och plan. Sjuksköterskorna reflekterade över att det var viktigt att inte inge hopp när allt tydde på att barnet inte hade

någon hjärnaktivitet, det upplevdes att många föräldrar fortfarande hoppades på ett mirakel in i det sista och att klargöra för föräldrarna om situationen var viktigt för att inte dra ut på lidandet. Ett sätt kunde vara att föräldrarna hade möjlighet att vara med under diagnostiken för total hjärninfarkt så att de verkligen skulle förstå att barnet avlidit. Vårdandet upplevdes extra svårt om föräldrarna inte förstod varför barnet såg levande ut och varför vården fortfarande bedrevs. Sjuksköterskorna menade att genom att vårda barnet som avlidet var kommunikationen ärlig och då gavs inget hopp till föräldrarna.

” Ja...för det jag har svårt för är att prata OM och inte TILL. Så att det är...ah...Man MÅSTE vara tydlig med att det här barnet ligger här...men barnet är inte här. (...) Och sen då att påminna sig själv också...det är det svåraste.”

Att känna ett misslyckande

Om det inte blev en organdonation trots att barnet var en potentiell organdonator kunde sjuksköterskorna uppleva att det blev ett misslyckande, både personligen och från sjukvårdens sida. Det handlade om en önskan om att den hemska situationen skulle övergå till något positivt. Men sjuksköterskorna reflekterade också över att deras egen erfarenhet av att ha vårdat barn som var i behov av transplantation och hopplösheten över de barnens situation gav en extra tyngd att verkligen få organdonationen att fungera. Det upplevdes även svårt att behöva göra föräldrarna besvikna om en organdonation inte var möjlig på grund av till exempel medicinska skäl, att behöva säga att barnets död var i onödan.

”men så sa de ändå nej till donation. Vilket jag tyckte var väldigt jobbigt (...) ...den här eländiga situationen kanske skulle övergå till något positivt.”

Att hantera det svåra

Sjuksköterskorna menade att reflektion, debriefing och att få sitta ner och samtala med kollegor som varit med och vårdat det aktuella barnet som var potentiell organdonator ökade förståelse för processen, kunde öka förståelse för familjens beslut och hjälpte till i bearbetningen av situationen. För vissa räckte det med att bara prata med sina kollegor medan andra önskade avsatt tid från ledningens håll, någon behövde inte reflektera alls. Det uppskattades att det fanns möjlighet att avstå att vårda ett barn som var potentiell organdonator eller i livets slutskede, om det skulle kännas extra tungt en dag. Sjuksköterskorna menade också att om organdonation blev en möjlighet kändes det som att livet inte gick till spillo utan att det kunde leda till något positivt genom att rädda många andra liv istället. Den tanken underlättade och gjorde att sjuksköterskorna orkade vårda ändå trots allt det tunga. Sjuksköterskorna reflekterade över att erfarenhet och utveckling av den professionella rollen förbättrade hur de själva hanterar det svåra i vården av ett avlidet barn, det kunde till exempel handla om att göra något oväntat i vardagen.

”sedan är det ju...än så länge har vi en del rutinerade människor som är här och då, då har man varit med ett tag. Och då har man lärt sig hantera det. på sitt sätt. Även om jag vill upprepa att det inte är normalt för någon ändå. ”

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa intensivvårdssjuksköterskors upplevelser av att vårda ett barn som är en potentiell organdonator. Författarna anser att syftet är besvarat med vald metod det vill säga en kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats. Att arbeta utifrån en induktiv ansats innebär att dra slutsatser från upplevda erfarenheter som intensivvårdssjuksköterskan har och inte arbeta efter en förutbestämd teori (Polit & Beck, 2016). Vilket var passande då det fenomen som skulle studeras är relativt outforskat och det gjorde att intensivvårdssjuksköterskan gavs tillfälle att reflektera fritt över sina upplevelser. Syftet med att använda en kvalitativ intervjustudie är att få fram en persons subjektiva erfarenheter och företeelser i relation till det ämne som forskas, i detta fall intensivvårdssjuksköterskors erfarenheter (Polit & Beck, 2016). En kvantitativ studie i form av enkät eller observation hade också varit möjlig men inte kunnat ge en djupare insyn i intensivvårdssjuksköterskors upplevelser, varför detta inte var ett alternativ.

Sektionschefen och donationsansvarig valdes ut av verksamhetscheferna att hitta informanter till studien. Därför kan det föreligga en risk att personerna kanske inte deltog i studien av egen fri vilja, eller att endast de med speciellt intresse för ämnet medverkar vilket är en svaghet med studien. Donationsansvariga på båda avdelningarna var med i datainsamlingen efter egen vilja, vilket också kan vara en svaghet och kan ha påverkat dataunderlaget åt den mer positiva riktningen då dessa personer har bra kunskap och eget intresse i frågan. Det var dock viktigt att informanter valdes utifrån ett ändamålsenligt urval för att se till att sjuksköterskorna verkligen hade erfarenhet av det fenomen som skulle studeras, vilket författarna omöjligt kunde veta utan hjälp (Malterud, 2014).

I planeringsfasen bestämde författarna att intervjua cirka tio sjuksköterskor men resultatet blev sju stycken. Studien utfördes endast under tio veckor vilket gjorde tiden för datainsamling kort och schematekniska svårigheter gjorde det svårt att hitta informanter. Dessutom är vård av potentiella barn som är organdonatorer ovanligt vilket gjorde det svårt att identifiera informanter som uppfyllde inklusionskriterierna. Det behöver dock inte vara en nackdel med ett färre antal informanter, då det bidrar till en enklare analysprocess (Malterud, 2014). Däremot är intervjuernas innebördsrikedom och kvalitet avgörande för studiens kvalitet. En av informanterna hade inte varit intensivvårdssjuksköterska under tillfället den vårdade barn som var potentiell organdonator, informanten var dock specialistsjuksköterska inom barn och som för tillfället vidareutbildade sig till intensivvårdssjuksköterska samt hade arbetat på avdelningen i åtta år. Informanten valdes att inkluderas på grund av att på

specialiserade intensivvårdsavdelningar med inriktning mot barn är det både intensivvårdssjuksköterskor och barnsjuksköterskor som utövar intensivvård. Inklusionskriterierna tog ingen hänsyn till ålder, kön eller antal år inom professionen då författarna ansåg att ett heterogent underlag kunde bidra till rikare data med nyanser, ny kunskap och nya frågor (Malterud, 2014). Två av informanterna var män vilket speglar intensivvårdssjuksköterskors population i stort, cirka 20 procent var män år 2017 enligt Socialstyrelsens statistikdatabas för hälso-och sjukvård (2019c). Att ha ett representativt urval bidrar till studiens överförbarhet, men enligt Malterud (2014) är det inte viktigt i kvalitativ forskning då målet inte är att kunna jämföra resultatet med den större populationen i helhet utan det handlar om att bidra med ny kunskap till den kontext som fenomenet befinner sig i.

Enligt Kvale och Brinkman (2014) är intervjuteknik en form av färdighet som kräver träning och erfarenhet för att kunna besitta en bra intervjumetod. Det handlar om att hitta en balans i att få fram viktig kunskap och bevara informanternas integritet. Semi-strukturerad metod användes för att underlätta för författarna av studien som är noviser på intervju som insamlingsmetod. Med en semi-strukturerad intervjumetod kan författarna hålla sig till strukturerade frågor men samtidigt ge utrymme till följdfrågor som ger informanterna frihet till att öppna upp nya ingångar kring upplevelser av att vårda barn som är potentiella organdonatorer (Malterud, 2014). Gruppintervjuer hade kunnat genomföras istället, men då studiens syfte är ett känsligt ämne valdes enskilda intervjuer för att det känsliga och intima skulle få ta plats.

När det gäller studiens relevans handlar det om att påvisa att relevanta begrepp och metoder har använts för att undersöka det fenomen som var tänkt (Malterud, 2014). Genom att ställa följdfrågor till informanterna gick det att säkerställa att svaren uppfattats korrekt och en djupare förståelse uppnåddes, vilket ökar relevansen (Malterud, 2014). Resultatet innehåller även citat från sjuksköterskorna för att bekräfta att intervjuerna uppfattats korrekt. Det är viktigt att vara reflekterande under datainsamlingen och förstå att forskaren alltid är en del av datainsamlingen och genererandet av kunskap (Polit & Beck, 2016). Varför intervjuerna diskuterades med handledare och författarna sinsemellan genom hela datainsamlingsprocessen. Detta förbättrade intervjutekniken, vilket märktes genom att sidospår som inte hade med studiens syfte att göra kom upp mindre och mindre.

Det finns alltid en maktrelation mellan forskare och informant då forskarna är de som styr samtalet, kommer med frågor och informanterna inte hinner förbereda sig innan (Kvale & Brinkman, 2014). För att minska maktrollerna mellan forskare och informant gjordes åtgärder som att intervjuerna delades upp och författarna intervjuade informanterna enskilt på dennes arbetsplats, vilket förhoppningsvis minskade författarnas övertag. En författare hade koppling till en av arbetsplatserna varför dessa informanter intervjuades av den andra författaren istället. Författarna var även noga med att lyssna in informanterna och valde även en gång att pausa intervjun då ämnet blev för känslomässigt svårt.

Författarna har transkriberat de intervjuer de själva har utfört för att ingen kommunikation, varken verbal eller icke-verbal skulle missas vilket kan bidra till pålitligheten av resultatet (Polit & Beck, 2016). Dessutom har båda författarna lyssnat på alla inspelade intervjuer och kontrollerat den gjorda transkriberingen för att se till att inget missats vilket är en styrka för studien. Analysen är gjord enligt Elo och Kyngäs innehållsanalys (2008), metoden har följts noggrant och diskuterats med handledare vilket ökar överförbarheten och pålitligheten. En svaghet är dock att analysen alltid är en tolkning av en text och därför subjektiv. Att vara två stycken som utfört analysen har varit en fördel då alla val har diskuterats för att nå överensstämmelse, det behöver dock inte alltid vara en fördel eller öka trovärdigheten att nå konsensus om information förbises men genom att diskutera analysen har förhoppningsvis nyanser och information istället kommit till ytan (Malterud, 2014).

Författarna har försökt att tygla sin förförståelse genom att dokumentera och diskutera tillsammans med handledare, samt ställt upp forskningsfrågor som visar på vad som förväntades komma fram under intervjuerna. Under analysens gång har författarna upprepat reflekterat över huruvida temana skett utifrån sjuksköterskornas upplevelser eller utifrån författarnas förförståelse genom att fråga; vad betyder detta? hur vet jag detta? Och kan det betyda något annat? Några delar i resultatet var överraskande, till exempel känslan av ett misslyckande, vilket är ett tecken på att förförståelsen är under kontroll (Malterud, 2014). Att säga att studien är tillförlitlig eller repeterbar är svårt då många faktorer inverkar på resultatet av innehållet, författarnas förförståelse, vilka som intervjuats, analysen och presentation av densamma (Malterud, 2014). I kvalitativ forskning handlar det om att beskriva metoden så noggrant som möjligt, samt att reflektera över val som görs under arbetets gång, vilket gjorts i metodavsnittet och resultat både i text och illustration. Det är i slutändan den som läser studien som avgör studiens vetenskapliga kvalitet.

Resultatdiskussion

Resultatet påvisar att sjuksköterskorna upplever att familjen är en stor del av vårdandet när det kommer till att vårda barn som är potentiella organdonatorer. Det handlar om att involvera, stödja och möta föräldrarna där de står. Det framkom även att organdonationsprocessen är en komplicerad process som kan vara lång och utmanande. Att vårda barn i organdonationsprocessen är inte vanligt förekommande vilket utsätter sjuksköterskorna för en stor press där de inte alla gånger känner sig tillräckligt utrustade och har ett behov av ytterligare utbildning. Även samarbete och ett kollegialt stöd var viktigt. Under organdonationsprocessen upplevdes det även svårigheter kring att ställa frågan om organdonation, det utmanande var att vara ärlig och hitta rätt tidpunkt. Det krävdes även att sjuksköterskorna kunde skapa sig en helhetsbild av situationen och ha kapacitet till att stötta föräldrarna i frågan om donation. Förutom det som utmanade sjuksköterskorna under vårdandet upplevdes även en emotionell påverkan där en känsla av misslyckande kunde uppstå. Sjuksköterskorna menade att samtal och reflektion kunde hjälpa men också att med erfarenhet kunde man lära sig att hantera det svåra.

Författarna har valt att diskutera övergripande utifrån de tre temana och har valt att ta med det som var viktigt, överraskande och nytt.

Vårda familjen som en helhet

Resultatet från föreliggande studie visar att alla sjuksköterskorna upplevde att vård av ett barn som är en potentiell organdonator innebär att man vårdar hela familjen. Flertal tidigare studier styrker detta faktum (Araki et al., 2017; Fowler et al., 2015; Goymour et al., 2019; Nakagawa et al., 2018; Sarnaik, 2015). Samtliga av dessa studier lyfter betydelsen av ett familjefokuserat arbetssätt där kommunikationen med de närstående är nyckeln till en god gemenskap där alla parter känner sig trygga och engagerade. McAlvin och Carew-Lyons (2014) skriver i sin litteraturstudie som handlar om att ha familjen närvarande vid invasiva vårdåtgärder och återupplivning, att intensivvård för barn innebär ett familjecentrerat förhållningssätt där hela familjen vårdas utifrån ett holistiskt synsätt. Detta stämmer överens med resultatet i denna studie och även med det systemteoretiska perspektivet, där hela familjen påverkas när en familjemedlem är sjuk och därför behöver även de runtomkring patienten tas om hand och få stöd. Sjuksköterskorna ansåg att föräldrarna behövde känna att de var föräldrar hela tiden och att de alltid fick vara med sitt barn oavsett omständigheterna. I Goymour et al. (2019) studie framkom det att föräldrar ville känna sig inkluderade i vårdandet av deras barn och att deras föräldraskap skulle fortlöpa fram till barnets sista tid. McAlvin och Carew-Lyons (2014) påpekar även att föräldrarna upplevde att deras närvaro och föräldraskap hjälpte både barnet och dem själva i deras bearbetning, både under vårdtiden och i efterloppet.

För att göra det bästa av situationen framkom det i föreliggande studie att sjuksköterskorna arbetade för att skapa goda minnen hos föräldrarna. McAlvin och Carew-Lyons (2014) tar upp att sjuksköterskor kan minska ångest hos föräldrarna genom att ge dem en sista tid med mening och närhet till barnet. I October et al. (2018) litteraturstudie framkommer det även att föräldrar löper stor risk att hamna i depression efter sitt barns död och att hjälpa dem i sorgearbetet genom att främja till goda minnen där deras avsked till barnet innebär närhet, kramar och intimitet, kan bidra till att minska risken för psykisk ohälsa. Ett ämne som framkom i föreliggande studie och inte i de andra studierna som författarna läst är att sjuksköterskorna var måna om att ta till konkreta saker för att främja till goda minnen hos föräldrarna. Det kunde handla om att göra fot-och handavtryck, samla syskonen i barnets säng, hämta favoritleksaken och att sätta på barnets favoritlåt. Detta skiljde sig även åt på de båda intensivvårdsavdelningarna som författarna samlade data från, det togs nämligen bara upp på den specialiserade avdelningen för barn. Det ingår i intensivvårdssjuksköterskans profession att möta familjerna i deras sorgearbete, stödja krishanteringen och ge adekvat information vid vård i livets slutskede (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Att skapa goda minnen i barnets sista tid stärks i WHO (2018) definition av palliativ vård hos barn, där det står att barnet skall vårdas ur ett holistiskt synsätt samt att stöd skall ges till barnets familj även när barnet vårdas i livets slutskede. Det kan upplevas som att WHO's definition av vård i livets slutskede för barn konkretiseras mer på den specialiserade intensivvårdsavdelningen för barn.

Bidra till ett livsviktigt beslut

En viktig del i sjuksköterskornas känslor kring organdonation var att de kände empati för föräldrarna och hade förståelse för situationen familjen befann sig i. Enligt Araki et al., (2017) är det en av de viktigaste faktorerna till att organdonation hos barn kan vara en möjlighet, att sjuksköterskorna har ett familjefokuserat förhållningssätt. Sjuksköterskorna i föreliggande studie menade på att det var viktigt att få en helhetsbild av familjerna för att förstå hur situationen såg ut och hur allt hängde samman. Detta förtydligas av Wright och Leahey (2013) som påpekar att sjuksköterskor bör använda sig utav det systemteoretiska perspektivet i vårdarbetet då detta är ett hjälpmedel till att förstå familjen som en enhet och fokusera på dess interaktion och samarbete. Systemteorin lyfter vikten av att vårda hela människan och dess system – ett holistiskt vårdande (ibid.). Sjuksköterskorna i föreliggande studie menade att de kunde sympatisera med föräldrarnas beslut när de hade en förståelse för situationen och orsaken till varför organdonation kanske inte blev ett utfall. Flertalet studier menar är det viktigt att inte vara fördomande när det kommer till beslut som tas i samband med organdonation och att respektera familjens vilja oavsett orsak, som sjuksköterska är det viktigt att inte ha påverkat familjens beslut (Forsberg et al., 2014; Pearson et al., 2001). Enligt rådande situation där många barn finns på väntelistan för organ är det förståeligt att sjuksköterskorna känner att det är en självklarhet att donera sitt barns organ, men att det är svårt att veta hur en själv som förälder hade agerat i samma situation.

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna kände att det var en utmaning att finna rätt tidpunkt till att ställa frågan om organdonation. Några sjuksköterskor kände att det var bra att ta upp frågan tidigt så att det blev gjort och att ångesten släppte medan andra tyckte att det var bättre att vänta och ha lite is i magen. I litteraturstudien gjord av Sarnaik (2015) framkommer det att den optimala tidpunkten till att ta upp frågan inte har något riktigt svar. Men genom att ta upp frågan tidigt ökar chanserna till att få ett ja från föräldrarna. Även i Fowlers et al. studie från 2014 framkom det att det var viktigt att samtala kring vård i livets slutskede med föräldrarna och att frågan om organdonation kommer tidigt då det underlättar chocken hos föräldrarna. I resultatet framkommer det att sjuksköterskorna menade att genom att prata om organdonation utan att ställa frågan kunde det så ett frö till att föräldrarna själva skulle fundera och förhoppningsvis ta upp frågan. I Nakagawa et al. (2018) studie framkom det att många sjuksköterskor kände att om barnet har gått igenom något traumatiskt innan döden, tex om det var mord eller självmord, så har de känt att det varit etiskt fel att ta upp frågan tidigt kring organdonation. Detta framkom även i föreliggande studies resultat, då sjuksköterskorna menade att skuld och skam kunde försvåra relationen med familjerna.

I resultatet var det endast en sjuksköterska som nämnde att kulturella och religiösa faktorer kunde spela en betydande roll i organdonationsprocessen. Det var något förvånande för författarna då andra studier bekräftar att religion och kultur påverkar vården av ett barn i livets slutskede (Goymour et al., 2019 & Fowler et al., 2015). Mojtabee et. al (2018) har i en litteraturstudie presenterat de vanligaste anledningarna till avslag för donation från föräldrar

och anhöriga, studiens resultat pekar mot att den vanligaste orsaken är religiösa aspekter. En orsak till att så få tog upp detta ämne skulle kunna vara att sjuksköterskorna inte ville låta fördomsfulla.

En annan aspekt som kom fram i resultatet som var förvånande var att flertalet sjuksköterskor nämnde vikten av att ha rätt läkare som tog upp frågan, då detta var betydande för att få ett positivt utfall av föräldrarna. Det framkom även i resultatet att sjuksköterskorna upplevde att det var betryggande med ett specialiserat team som kunde underlätta i arbetet med barn som är potentiella organdonatorer. Flertalet studier pekar på att möjligheten till att få hjälp av en expert på området var betryggande (Fowler et al., 2015; Goymour et al., 2019; Nakagawa et al., 2018). En enkätstudie från Nederländerna har undersökt attityder hos vårdpersonal på neonatal intensivvård och pediatrik intensivvård kring organdonation (Vileito, Siebelink, Vermeulen, & Verhagen, 2020), vilka också påvisade att det var viktigt att det fanns professionell, kompetent och specialutbildad personal för att kunna informera och bemöta föräldrarna på ett korrekt sätt. I datainsamlingen var två av sjuksköterskorna donationsansvariga. Det framkom tydligt att de hade mer erfarenhet och kunskap kring dessa frågor och var bekvämare med donationsfrågan. Det visar vikten av att vara väl utrustad med kunskap och utbildning och ha erfarenhet för att vara något trygg i dessa frågor. Flertal studier tar upp vikten av att vara utbildad och ha kunskap om organdonation, utbildningen är en förutsättning för att sjuksköterskor ska känna sig trygga i arbete med barn som är i livets slutskede eller potentiella organdonatorer (Goymour et al., 2019; Mojtabae, et al., 2017; Nakagawa et al., 2018; Vileito et al., 2020). Vilket styrks i föreliggande studie.

Det utmanande vårdandet

I resultatet framkom det att för sjuksköterskorna på den allmänna intensivvårdsavdelningen var det den fysiologiska skillnaden mellan barn och vuxna som utgjorde en stor utmaning i vården av barn som är potentiella organdonatorer vilket stöds av tidigare forskning (Mojtabae et al., 2017; Nakagawa et al., 2018; Robb 1995; SFBABI, 2015). För sjuksköterskorna på den specialiserade intensivvårdsavdelningen inriktad på barn var inte själva vårdandet av organen det svåra utan snarare hela donationsprocessen, vilket kunde bero på att vård av barn var deras vardag och det blev då ingen omställning. Slutsatsen blir att barn som vårdas på en specialiserad intensivvårdsavdelning inriktad på barn har mindre risk för vårdskador. Dock vårdas hälften av alla barn i behov av intensivvård på allmän intensivvårdsavdelning för vuxna vilket gör att sjuksköterskorna ändå kommer behöva vårda barn eftersom vårdplatserna inte räcker till (SFBABI, 2015).

I resultatet framkom det att sjuksköterskorna upplevde att en viktig aspekt i vården av barn som är potentiella organdonatorer var att våga vara ärlig i kommunikationen och inte inge hopp hos föräldrarna. Det stöds av tidigare forskning som menar att vid vård i livets slutskede för barn väntar föräldrarna ständigt på ett mirakel och att tidigt informera om hur allvarligt läget är kan lindra lidande både för föräldrar och barn (Khraisat et al., 2017). Vileito et al. (2020) som tittat på attityder hos vårdpersonal när det kommer till organdonation hos barn

menar också att ärlig kommunikation är viktigt för att föräldrarna skall kunna förstå vart i processen de befinner sig och kunna fatta beslut om organdonation. Sjuksköterskorna i föreliggande studie menade även att det upplevdes svårt att vårda ett barn som ser levande ut om föräldrarna inte har förstått att barnet verkligen är avlidet. Detta har även diskuterats i tidigare forskning om den vuxna populationen från Fridh et al. (2009) och Orøy et al. (2015) som menar att det kan skapa moraliska dilemman och öka stressen hos vårdpersonalen med en känsla av att ge falska förhoppningar. För sjuksköterskorna i föreliggande studie behövde den ärliga kommunikationen inte bara innebära att informera utan det kunde även innebära att involvera familjerna i diagnostiseringen av dödsriterierna. Forskning visar att det inte finns någonting som tyder på att föräldrarna tar skada av att medverka och involveras i vårdandet (McAlvin & Carew-Lyons, 2014). I resultatet framkom även att sjuksköterskorna genom sitt kroppsspråk och kommunikation visade föräldrarna att barnet är avlidet. Vilket styrks av tidigare studier som menar att det är viktigt att visa tydligt i kommunikationen till familjen till en organdonator att patienten är avliden genom att inte prata till patienten utan om patienten eller kommunicera i dåtid (Forsberg et al., 2014; Orøy et al., 2015). Sjuksköterskan utsätts för en utmaning då det handlar om att vårda barnet som är avlidet med vördnad och respekt samtidigt som de inte får inge hopp till föräldrarna för att lindra deras lidande. Denna utmaning går emot intensivvårdssjuksköterskans profession, där fokuset oftast är inriktat på att rädda liv.

I föreliggande studie framkom det att sjuksköterskorna upplevde ett misslyckande om en organdonation inte blev av. Detta framkom som någonting nytt då författarna inte fann detta i de studier som lästes och som handlade om organdonation hos barn. En anledning till att sjuksköterskor kan uppleva ett nej som ett nederlag är att i arbetet på en specialiserad intensivvårdsavdelning inriktad på barn vårdar sjuksköterskorna även barn som är i behov av organ för att kunna överleva. "Att göra gott" principen kan innebära att vårda för att ge möjligheten till en som väntar på organ, det handlar inte bara om den patient som vårdas för tillfället (Sarnaik, 2015). Det kan därmed upplevas som en etisk plikt att försöka rädda livet på andra barn när ett barn inte längre är i behov av sina organ.

Slutsatser

Att involvera föräldrarna är en självklarhet när det kommer till att vårda barn på en intensivvårdsavdelning, oavsett vårdform. Men det vore optimalt att alla kritiskt sjuka barn vårdas på en specialiserad intensivvårdsavdelning för barn där all vårdform är anpassat efter den pediatrika patientgruppen. Då forskning har visat att föräldrarna till barn som avlider löper större risk för psykisk ohälsa är intensivvårdssjuksköterskans roll som länk i vårdkedjan av stor betydelse. Men barn blir sällan organdonatorer och därav är det svårt att bli trygg i frågan och arbetet kring organdonation. Att implementera handledning till intensivvårdssjuksköterskorna skulle kunna öka tryggheten och underlätta för hanteringen av den komplexa situationen.

Klinisk implikation

- Organdonation är en del av vård i livets slutskede varför WHO's definition av vård i livets slutskede för barn bör implementeras i samband med vård av barn som är potentiella organdonatorer
- Att skapa goda minnen i organdonationsprocessen har visat sig gynna föräldrarnas bearbetning och sorgprocess. Därav bör intensivvårdssjuksköterskan arbeta konkret på dessa små men betydelsefulla gester.
- Personal som vårdar barn som är potentiella organdonatorer har behov av adekvat utbildning som till exempel EDHEP som Vänadsrådet håller i.
- Det kollegiala samarbetet är av vikt, det skall vara okej att be om stöd och hjälp inför att behöva vårda ett barn som är en potentiell organdonator
- Donationsteamet är en viktig del i att organdonationsprocessen fungerar optimalt, speciellt för den pediatrika patientgruppen och bör finnas på alla intensivvårdsavdelningar då barn vårdas överallt.

Förslag för fortsatt forskning

Författarna ser ett behov av ytterligare forskning inom pediatrik organdonation ur intensivvårdssjuksköterskans perspektiv då sjuksköterskan är en essentiell del i teamet kring barnet som är en potentiell organdonator samt för att kunna möjliggöra fler organdonationer.

Referenslista

- Araki, T., Yokota, H., & Ichikawa, K. (2017). A survey on pediatric brain death and on organ transplantation: how did the law amendment change the awareness of pediatric healthcare providers? *Childs Nerv Syst*, 33(10), 1769-1774. doi:10.1007/s00381-017-3528-5
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. (7. ed.) New York: Oxford University Press.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2017). Att möta familjer inom vård och omsorg (Andra upplagan ed.): Lund: Studentlitteratur.
- Collin, M., Karpelowsky, J., & Thomas, G. (2017). Pediatric transplantation: An international perspective. *Seminars in pediatric surgery*, 26(4), 272-277. doi:10.1053/j.sempedsurg.2017.07.003
- Davidson, J. E., et al., (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103–128. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>
- Elo, S., & Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- European Commission. (2017). Thematic Network on Improving Organ Donation and Transplantation in the EU 2019 In: European Commission.
- Forsberg, A., Floden, A., Lennerling, A., Karlsson, V., Nilsson, M., & Fridh, I. (2014). The core of after death care in relation to organ donation - a grounded theory study. *Intensive Crit Care Nurs*, 30(5), 275-282. doi:10.1016/j.iccn.2014.06.002
- Fowler, A., Freiburger, D., & Moonan, M. (2015). Palliative and end-of-life care in pediatric solid organ transplantation. *Pediatric transplantation*, 19(1), 11-17. doi:10.1111/petr.12387
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive Crit Care Nurs*, 25(5), 233-241. doi:10.1016/j.iccn.2009.06.007
- Gelbart, B. (2017). Challenges of paediatric organ donation. *J Paediatr Child Health*, 53(6), 534-539. doi:10.1111/jpc.13541
- GODT. (2019). International figures on donation and transplantation. Retrieved from <http://www.transplant-observatory.org/download/newsletter-transplant-2019/>
- Goodarzi, P., Aghayan, H. R., Larijani, B., Rafiee, A. B., Falahzadeh, K., Sahebjam, M., . . . Arjmand, B. (2015). Tissue and organ donation and transplantation in Iran. *Cell and Tissue Banking*, 16(2), 295-301. doi:10.1007/s10561-014-9473-6

- Goymour, K.-L., Heaton, M., Coombs, S., Kelk, N., Estreich, K., Sarraf, S., . . . Jaaniste, T. (2019). Developing the Comfort Care Case: An End-of-Life Resource for Pediatric Patients, Their Families, and Health Professionals. *Journal of palliative care*, *34*(3), 197-204. doi:10.1177/0825859718796791
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, *24*(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Khraisat, O. M., Alakour, N. A., & O'Neill, T. M. (2017). Pediatric End-of-life Care Barriers and Facilitators: Perception of Nursing Professionals in Jordan. *Indian journal of palliative care*, *23*(2), 199-206. doi:10.4103/0973-1075.204232
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. (3. [rev.] uppl. ed.): Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2014). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. (3., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- McAlvin, S. S., & Carew-Lyons, A. (2014). Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, *23*(6), 477-485. <https://doi.org/10.4037/ajcc2014922>
- MOD. (2019). Mer organdonation. Retrieved from <https://merorgandonation.se/>
- Mojtabae, M., Sadegh Beigee, F., & Ghorbani, F. (2017). Deceased Organ Donation From Pediatric Donors: Does the Literature Really Help Us? Implication for More Powerful Guidelines. *Transplant Proc*, *49*(8), 1708-1711. doi:10.1016/j.transproceed.2017.06.039
- Nakagawa, T. A., Shemie, S. D., Dryden-Palmer, K., Parshuram, C. S., & Brierley, J. (2018). Organ Donation Following Neurologic and Circulatory Determination of Death. *Pediatr Crit Care Med*, *19*(8S Suppl 2), S26-s32. doi:10.1097/pcc.0000000000001518
- October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. L. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatr Crit Care Med*, *19*(8S Suppl 2), S61-s68. doi:10.1097/pcc.0000000000001466
- Oroy, A., Stromskag, K. E., & Gjengedal, E. (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nurs Ethics*, *22*(2), 163-175. doi:10.1177/0969733014523170
- Pearson, A., Robertson-Malt, S., Walsh, K., & Fitzgerald, M. (2001). Intensive care nurses' experiences of caring for brain dead organ donor patients. *J Clin Nurs*, *10*(1), 132-139. doi:10.1046/j.1365-2702.2001.00447.x

- Polit, D., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed.): Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Robb J. A. (1995). Caring for children in an adult intensive care unit--Part I. *Intensive & critical care nursing*, 11(2), 100–110. [https://doi.org/10.1016/s0964-3397\(95\)82021-3](https://doi.org/10.1016/s0964-3397(95)82021-3)
- Sarnaik, A. A. (2015). Neonatal and Pediatric Organ Donation: Ethical Perspectives and Implications for Policy. *Frontiers in Pediatrics*, 3, 100.
- SFAI. (2018). Vård och behandling av organdonator på intensivvårdsavdelning. Retrieved from <https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/12/181102-Intensivvård-av-organdonator.pdf>
- SFBABI. (2015). Riktlinjer för Svensk barnintensivvård. Retrieved from <https://sfai.se/riktlinje/organisatoriska-rad-och-riktlinjer/intensivvardsorganisation/riktlinjer-for-svensk-intensivvard/>
- SFS. (1987:269). Lag om kriterier för bestämmande av människans död. Retrieved from <https://lagen.nu/1987:269>
- SFS. (2003:460). Lag om etikprovning av forskning som avser människor. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS. (2018:307). Förordning om donationsregister hos Socialstyrelsen. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2018307-om-donationsregister-hos_sfs-2018-307
- SFS. (2018:1197) Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Retrieved from https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197
- Socialstyrelsen. (2019a). Anmäl dig till donationsregistret. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/>
- Socialstyrelsen. (2019b). Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2018. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-24.pdf>
- Socialstyrelsen. (2019c). Statistikdatabas för hälso- och sjukvårdspersonal. Retrieved from https://sdb.socialstyrelsen.se/if_per/val.aspx
- SOSFS. (2005:10). Kriterier för bestämmande av människans död. Retrieved from <https://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-10>
- SOSFS. (2005:11). Socialstyrelsens föreskrifter om fortsatta medicinska insatser efter en människas död i avvaktan på transplantationsingrepp samt om donationsansvarig

läkare och kontaktansvarig sjuksköterska. Retrieved from www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-10

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Retrieved from <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/anestesi.och.intensivvard.kompbeskr.pdf>

WHO. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

Wright, L.M. & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. (6. ed.): Philadelphia: F.A. Davis.

Vileito, A., Siebelink, M. J., Vermeulen, K. M., & Verhagen, A. (2020). Lack of knowledge and experience highlights the need for a clear paediatric organ and tissue donation protocol in the Netherlands. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 10.1111/apa.15241. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/apa.15241>

Vävnadsrådet. (2018). Organdonationer efter cirkulationsstillestånd, en ny möjlighet till donation. Retrieved from www.vavnad.se/dcd-projektet

Öquist, O. (2003). *Systemteori i praktiken: systemteorins tillämpning inom utbildning, vård, socialt arbete*. ([Aktualiserad och uppdaterad uppl.] ed.): Stockholm: Gothia.

Bilaga 1

Tabell 1, översikt över analysprocessen

| Meningsbärande enhet | Kod | Subtema | Tema |
|--|-----------------------|-----------------------------------|---------------------------|
| ”och eh...vi försöker göra namnskyltar till alla barn, med föräldrarnas namn och syskonens namn och barnets namn. Om inte annat så är det jätteviktigt för oss, för vi kommer ju inte ihåg allas namn...och det är ju inte bara det...då blir det ju ..en individ.” | Se individen | Att skapa en god relation | Vårda familjen som helhet |
| ” Ah Neh men man vi försöker ju att eh paus rå om dom, asså försäkra sig om att dom klarar sig i att dom har ett nät bakom sig, att de har någon att vända sig till, och kuratorn. Kuratorn är inkopplad mycket, men att man har dom lite under vingarna, att de får i sig mat och, eh så det är mer än annars tänker jag, absolut.” | Ta hand om familjen | Att ge stöd | Vårda familjen som helhet |
| ”men om man kan ha lite tid och liksom man kan vara med på vad som kommer ske och man kan förbereda, man kan ta in en stor säng, lägga upp barnet i famnen på föräldrarna, lägga dom bredvid, ta upp syskonen, ta på vanliga kläder, alltså göra så bra som möjligt över denna fruktansvärda stund...att man åtminstone kan få dem att få ett värdigt avslut...” | Ge ett värdigt avslut | Att sträva efter ett värdigt slut | Vårda familjen som helhet |

Bilaga 2



Skriftligt samtycke till att delta i studien

” Intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda ett barn som är en potentiell organdonator”

Jag har tagit del av muntlig och skriftlig information kring studien och har fått möjlighet att ställa frågor. Jag är införstådd i att intervjun kommer att spelas in, transkriberas, analyseras och sparas. Jag får behålla den skriftliga informationen.

Mitt deltagande är helt frivilligt och jag kan närsomhelst avbryta min medverkan utan att skäl behöver anges.

Jag samtycker till att delta i studien

Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation

Göteborg den

_____ Namnteckning

_____ Namnförtydligande

Vi har delgett information om studiens syfte och planerade utformning för ovanstående personer.

Göteborg den

_____ Namnteckning

_____ Namnförtydligande



Till Dig som ska medverka i vår studie,
Vi är två legitimerade sjuksköterskor som studerar till intensivvårdssjuksköterskor på Göteborgs Universitet. Vi skriver vår magisteruppsats med syftet att belysa Intensivvårdssjuksköterskans upplevelser av att vårda ett barn som är en potentiell organdonator. Idag finns det en del studier som förklarar hur man som specialistsjuksköterska kan uppleva vårdandet av en patient som är en potentiell organdonator, dock är forskningen sparsamt kring den pediatrika patientgruppen. Som deltagare till studien kommer vi att intervjua er under ca 30–45 minuter. Intervjun kommer att spelas in, transkriberas och analyseras med en kvalitativ innehållsanalys. Data, ljudfiler och transkriberade intervjuer kommer att förstöras efter att examensarbetet är godkänd. Intervjun kan komma att väcka negativa minnen och känslor, vid behov kan du vända dig till din avdelningschef eller företagshälsovård.

Helsingforsdeklarationen kommer följas vilket innebär att Du som deltagare är anonym och allt datamaterial kommer att behandlas konfidentiellt. Inga uppgifter kommer att kunna spåras till dig eller avdelningen, Ingen förutom vi och vår handledare Sepideh Olausson, kommer att få ta del av materialet. Deltagandet är frivilligt och Du kan när som helst avbryta deltagandet utan att ange ett skäl.

Vid frågor och funderingar kan Ni när som helst kontakta oss.

Tack!

Caroline & Maribelle

Maribelle Eskengren, Leg sjuksköterska, student med inriktning intensivvård.

guseskenma@student.gu.se

Tel: 0702–800611

Caroline Winberg, Leg sjuksköterska, specialistsjuksköterska inom hjärtsjukvård, student med inriktning intensivvård.

gusjohcaa@student.gu.se

tel: 0735-085226

Sepideh Olausson, CCRN, PhD Handledare

Sepideh.olausson@gu.se

0709-108204

Bilaga 3



Hej,

Vi är två legitimerade sjuksköterskor från Göteborgs Universitet som studerar till intensivvårdssjuksköterskor och skriver vår Magisteruppsats. Vi är intresserade av att fördjupa oss i kunskapen kring hur intensivvårdssjuksköterskor upplever att vårda ett barn som är en potentiell organdonator.

Då det i nuläget råder stor brist på organ och människor dör årligen i väntan på organ tycker vi att det är viktigt att lyfta upplevelserna kring vård av potentiella organdonatorer. Tidigare studier saknar perspektivet från den pediatrika patientgruppen. Vi är därför intresserade av att komma till er avdelning på XX för att ta del utav intensivsjuksköterskors upplevelser av att vårda dessa barn.

Vi önskar därav att få ett godkännande att få insamla data hos er genom att få intervjua er personal som har varit med om detta fenomen och som vill dela med sig av detta.

Urvalskriterier är:

- Specialistsjuksköterska inom intensivvård.
- Erfarenhet av att vårda barn som varit potentiella organdonatorer.

Vår önskan är att få intervjua ca 8-10 personer á 30-45 minuter.

Vid frågor och funderingar får Ni mer än gärna kontakta oss.

Maribelle Eskengren, Leg sjuksköterska, student med inriktning intensivvård.

guseskenma@student.gu.se

Tel: 0702-800611

Caroline Winberg, Leg sjuksköterska, specialistsjuksköterska inom hjärtsjukvård, student med inriktning intensivvård.

gusjohcaa@student.gu.se

tel: 0735-085226

Sepideh Olausson, CCRN, PhD Handledare

Sepideh.olausson@gu.se

0709-108204

Bilaga 4

Intervjuguide

Ålder:

Kön:

Antal år som specialistsjuksköterska:

Hur många barn specialistsjuksköterskan har vårdat som är potentiella organdonatorer:

Att vårda barn i livets slutskede

-Hur är det att vårda ett barn i livets slutskede?

-Hur skiljer sig vårdandet om du jämför med ett annat barn eller vuxen?

Organdonationsprocessen

-Hur fungerar organdonationsprocessen hos er?

-Vem tar upp frågan med föräldrarna?

-Hur anser du att attityden kring organdonation är på din arbetsplats?

Att vårda potentiella organdonatorer

-Vad anser du är svårt kring vårdandet av ett barn som är en potentiell organdonator?

-Hur hanterar du det svåra?

Organisatorisk påverkan

-Hur hanteras frågan om organdonation på ett organisatoriskt plan? Utbildning osv.

-Vad anser du bör förbättras?

-Vilket stöd får du från ledningen eller från dina arbetskamrater? Vilket stöd behöver du?

Bemötande av anhöriga

-När barnets organ planeras för donation- hur gör ni för att involvera familjerna på ett tryggt och samarbetsvilligt sätt?

-Vilket stöd upplever du att föräldrarna eller familjen behöver?

-Hur bemöter du föräldrarna i den svåra situationen?

Vill du berätta om något enskilt fall som berört dig?

Följdfrågor:

(vad kände du, varför tror du, har du fler exempel, kan du beskriva närmare etc.)