

**BACHELOROPPGAVE:**

HVORDAN KAN SYKEPLEIER IVARETA PÅRØRENDE  
RUNDT SPØRSMÅLET OM ORGANDONASJON

**FORFATTER(E):**

**INGER LISE WOLD - GARSJØ ÅKESON 140923**

**JORUN GANDRUDBAKKEN VOLD 140921**

**BEATE VICTORIA BROKERUD 140924**

**Dato: 16.05.18**

## SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende rundt spørsmålet om organdonasjon.	Dato : 16.05.18
Deltaker(e)/	Jorun Gandrubakken Vold, Beate v Brokerud og Inger Lise W-G Åkeson	
Veileder(e):	Geir Vegard Berg	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord	Organdonasjon, pårørende og ivaretagelse	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg:	Publiseringsavtale inngått: ja
40/9267	2	
<b>Bakgrunn</b> <p>Organtransplantasjon er et tilbud til pasienter som lever med livstruende organsvikt. For at disse pasientene skal ha mulighet til å motta organer trenges det at det jobbes kontinuerlig med å øke transplantasjonen fra døde givere. Hvis den avdøde ikke har gitt samtykke til organdonasjon, er det pårørende i samråd med lege som tar denne avgjørelsen. Hvordan sykepleiere møter pårørende i en krise situasjon er avgjørende for hvordan pårørende mestrer situasjonen.</p> <b>Hensikt</b> <p>Hensikten med oppgaven var å svare på problemstillingen, i forhold til hvordan sykepleiere ivaretar pårørende rundt spørsmålet om organdonasjon.</p> <b>Metode</b> <p>Oppgaven er en litteraturstudie, og bygger på 6 artikler og annen relevant faglitteratur. Databasene vi har brukt er Cinahl, PubMed og SvePub. Relevante søkeord ble brukt i søket.</p> <b>Resultat</b> <p>Spørsmål rundt organdonasjon: Omgivelsene hvor spørsmålet organdonasjon ble stilt hadde en betydning for hvordan pårørende opplevde situasjonen. Pårørende opplevde en mening ved å gi samtykke til donasjon.</p> <p>Kommunikasjon om hjernedød til pårørende: Pårørende hadde vanskeligheter med å forstå begrepet hjernedød på grunn av at den avdøde så levende ut.</p> <p>Omsorg til familier i sorg: Sykepleiere må gi individuell omsorg til pårørende, da hver situasjon er unik. Sykepleiere bør legge til rette for at pårørende skal få tatt avskjed med den avdøde.</p> <p>Helsepersonellens utfordringer: For liten tid til forberedelse før samtale med pårørende. Det ønskes mer kompetanse i forhold organdonasjonsprosessen.</p> <b>Konklusjon</b> <p>Sykepleierne trenger bedre tid til forberedelser med legen før samtale med pårørende</p> <p>Informasjon bør gis med enkle og forståelige ord i rolige omgivelser.</p> <p>Pårørende må gis tid til beslutning om organdonasjon.</p> <p>Sykepleiere bør etterstrebe å skape et mellom menneskelig forhold til pårørende</p>		

## Absteract

Title:	How can nurses take care of relatives around the issue of organ donation	Date : 16.05.18
Participants/	Jorun Gandrubbakken Vold, Beate V Brokerud og Inger Lise W-G Åkeson	
Supervisor(s)	Geir Vegard Berg	
Employer:		
Keywords	Organ donation, dependents and support	
Number of pages/words:	Number of appendix:	Availability open:
40/9267	2	
<p><b>Background</b>            Organ transplantation is an offer for patients who live with life-threatening organ failure. For these patients to have a possibility to receive organs it is vital that continuous work is targeted at organ donation from deceased donors. If the deceased has not given consent for donation, it is the dependents in consultation with the doctor who will make the final decision. How nurses meet dependents in crisis situation is imperative to how the family deals with the situation.</p> <p><b>Purpose</b>            The purpose of this paper was to discuss the issue, in regard how nurses take care of the family concerning the issue of organ donation</p> <p><b>Method</b>            This paper is a literature study, based on six studies and other relevant literature. The databases used is Cinahl, PubMed and SvePub. Relevant search words was used in the search.</p> <p><b>Resultat</b>            The question about organ donation: The surroundings where the question of organ donation was put forward had an impact on how the family experienced the situation. The family experienced meaning with consent to organ donation.            Communication about brain death to the family: The family had difficulties understanding the term brain death as the deceased looked alive.            Care for the family in grief: Nurses must give personal care for the family members, since every situation is unique. The nurses ought to organize for the family to say goodbye to the deceased.            Health care professionals challenges: Too little time to prepare for the conversation with the family. More competence in regard of the process for organ donation is desired.</p> <p><b>Conclusion</b>            The nurses need more time for the preparations with the doctor prior to the conversation with the family.            Information should be conveyed in a simple manner and with understandable words in calm surroundings.            Nurses should seek to create an interpersonal relationship with the family.</p>		

## Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b>	5
1.1	Introduksjon til tema	5
1.2	Sykepleiefaglig relevans	6
<b>2.0</b>	<b>Bakgrunn</b>	6
2.1	Begrunnelse for valg av tema	6
2.2	Begrepsavklaring	7
2.2.1	Organdonasjon	7
2.2.2	Transplantasjon	8
2.2.3	Hjernedød – med tanke på organdonasjon	8
2.2.4	Pårørende	8
2.2.5	Familie	8
2.2.6	Kommunikasjon	8
2.3	Teori	9
2.4	Etikk	11
2.5	Avgrensning	12
2.6	Problemstilling	12
<b>3.0</b>	<b>Metode</b>	13
3.1	Kvalitativ og kvantitativ metode	13
3.2	Søkestrategi	14
3.3	Analyse	18
<b>4.0</b>	<b>Presentasjon av artiklene</b>	19
<b>5.0</b>	<b>Presentasjon av resultater</b>	20
5.1	Spørsmålet rundt organdonasjon	20
5.2	Kommunikasjon om hjernedød til pårørende sorg	21
5.3	Omsorg til familier i sorg	22
5.4	Helsepersonellens utfordringer	23
<b>6.0</b>	<b>Drøfting</b>	23
6.1	Spørsmål rundt organdonasjon	23
6.2	Kommunikasjon om hjernedød til pårørende i sorg	25
6.3	Omsorg til familier i sorg	26
6.4	Helsepersonellens utfordringer	27
6.5	Kildekritikk og forskningsetikk	28
<b>7.0</b>	<b>Konklusjon</b>	30
<b>8.0</b>	<b>Litteraturliste</b>	31
	Vedlegg 1	34
	Vedlegg 2	35

## 1.0 Innledning

### 1.1 Introduksjon til tema

I 1963 ble den første vellykkede organtransplantasjonen i Norge gjennomført av Ole Jacob Malm. Transplantasjonen ble utført ved Ullevål sykehus sammen med den amerikanske transplantasjonsskirygen Richard E. Wilson, og pasienten levde i 22 år med sin nye nyre (Stiftelsen organdonasjon, 1997a).

Organtransplantasjon er et tilbud til pasienter som lever med livstruende organsvikt, der tilstanden ikke kan føre til bedring hverken med medisinsk eller kirurgisk behandling. For at disse pasientene skal ha mulighet til å motta organ fra donor, må det være potensiale for at de får en bedre livskvalitet, og et forlenget liv. En organgiver kan redde livet til maksimalt sju personer dersom lungene, nyrene, lever, hjerte og bukspyttkjertel kan brukes (Bakkan *et al.*, 2015).

Både i Norge og internasjonalt øker ventelistene for organtransplantasjon, og derfor er det strenge prioriteringskriterier som legges til grunn før en pasient settes på venteliste. Det jobbes kontinuerlig med å øke transplantasjon fra døde givere, og det kreves gode rutiner i intensivavdelingen når potensielle donorer identifiseres og meldes (Bakkan *et al.*, 2015).

En eventuell transplantasjon fra døde givere krever samtykke fra nærmeste pårørende. Spørsmålet om organdonasjon, og med avskjed med den døde blir det store påkjenninger, da den avdøde tidligere har vært oppegående og frisk (Lilleengen og Torp, 2016).

Helsepersonell plikter å informere om organdonasjon, de skal ha mulighet til å svare ja eller nei ved spørsmålet (Bakkan *et al.*, 2015). Dersom den avdøde ikke har gitt samtykke til organdonasjon står det i lov om transplantasjonsloven (2015) § 13 at donasjon kan utføres hvis pårørende i samråd med lege kommer frem til at dette er noe den avdøde kunne ha ønsket. Donasjon kan likevel ikke gjennomføres dersom en av de nærmeste pårørende nekter, eller når den avdøde ikke har pårørende. Har den avdøde gitt sitt samtykke til donasjon i form av donorkort- app eller informert muntlig/skriftlig kan ikke pårørende nekte.

For noen er det et ønske å drøfte etiske spørsmål, tanker og følelser viktig før en beslutning om organdonasjon tas. Pårørende må da på en forståelig måte få forklaring på hva som skjer når blodforsyningen til hjernen opphører, og hvorfor det skjer (Bakkan *et al.*, 2015).

Fra døden er konstatert, og de pårørende har gitt samtykke til donasjon på vegne av den avdøde, bør det gå kortest mulig tid. Vitale organer vil da best kunne opprettholdes på en tilfredsstillende måte via kunstige midler. I denne fasen bør de pårørende informeres om hvorfor det blir satt i verk så mange tiltak etter at døden er et faktum (Bakkan *et al.*, 2015).

Sykepleier på intensivavdelingen har ansvaret for å tilrettelegge for en verdig ramme for den avdøde og pårørende. Kunnskap om kommunikasjon og samhandling med mennesker som er rammet av en krise er nødvendig (Lilleengen og Torp, 2016).

Respektfull omsorg og tilstedeværelse for den avdøde er også å vise dette til pårørende, det er sykepleierens etiske ansvar (Lilleengen og Torp, 2016).

## **1.2 Sykepleiefaglig relevans**

Ved plutselig og uventet dødsfall bør sykepleier bidra med psykososial støtte og informasjon. I møte med pårørende bør sykepleier skape trygghet, dempe uro og skape samhørighet (Helsedirektoratet.no, 2002). Pårørende er uforberedt på dødsfallet, og situasjonen for pårørende oppleves derfor ofte med fortvilelse, hjelpeløshet og redsel. I tillegg må de håndtere spørsmålet om organdonasjon samtidig som de må ta avskjed med den avdøde (Lilleengen og Torp, 2016).

I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleieforbund, 2016) 3.1 kan en lese at sykepleieren skal ivareta pårørendes rett til informasjon. Pårørende i akutt krise har ofte nedsatt evne til å ta inn informasjon. Informasjonen må gjentas flere ganger og sykepleier må være bevisst på ordvalg og bruke enkle ord. For å kunne møte pårørende med respekt og omtanke må sykepleier inneha kunnskap om kommunikasjon og være en aktivt lyttende, og sykepleier kan stille ulike spørsmål for å kartlegge om pårørende har forstått informasjonen som er gitt (Lilleengen og Torp, 2016.) Pårørende har forskjellige behov, og dermed har sykepleier et faglig og personlig ansvar for å vurdere situasjonen individuelt. (Sneltvedt, 2013). Dette kan være avgjørende for hvordan pårørende opplever organdonasjonsprosessen både på tidspunktet spørsmålet om organdonasjon dukker opp, og for ettertiden (Lilleengen og Torp, 2016).

Før organuttaket har pårørende behov for å bearbeide tapet, og ta en verdig avskjed med sin nærmeste. Hvis dette ikke skjer kan det føre til skuffelse og hjelpeløshet senere. Det er viktig at sykepleier er omsorgsfull og legger til rette for pårørendes individuelle behov i avskjed med pasienten. Viser man omsorg og respekt for den avdøde, viser man også dette til pårørende (Lilleengen og Torp, 2016).

## **2.0 Bakgrunn**

### **2.1 Begrunnelse for valg av tema**

Vi har valgt å bygge vår litteraturstudie på faktorer som sykepleier kan nyttiggjøre seg med i ivaretagelsen av pårørende i spørsmålet om organdonasjon. Hvordan sykepleier møter de pårørende

for å utvikle en god relasjon, og hvordan vi kan gjøre ivaretagelsen omsorgsfull for dem. Gjennom erfaring har vi sett viktigheten av begrepet omsorg, og at det er grunnleggende i all sykepleie.

Kari Martinsen har i mange år sagt at omsorg er og må være en forutsetning for å utøve sykepleie. En del av livet handler om å yte og motta omsorg, det grunnlegger oss som sosiale individer. Omsorg omhandler det å ta vare på andre, ta hånd om dem og vise at en bryr seg om dem. Hvordan omsorgen utøves på, forteller oss hva et samfunn anser som betydningsfullt, og hvor viktig det er i omgang med andre mennesker (Lillestø, 2010).

Gjennom disse årene vi har studert sykepleiefaget, har vi møtt mange pasienter som kunne fått en bedre hverdag helsemessig, ved å motta organ fra donor. Et eksempel på dette er de pasienter med kronisk nyresvikt der det kreves dialyse opptil flere ganger i uken. Slike medisinske behandlinger belaster pasienten i tillegg til plager ved sykdommen. Sørger sykepleier for at pårørende opplever respekt og verdighet rundt spørsmålet om organdonasjon, og pårørendes erfaringer er positive, vil dette muligens bidra til at flere velger å samtykke. Som nyutdannet sykepleier vet vi at vi vil møte pårørende som er preget av sjokk og håpløshet over at deres nærmeste har gått bort. Ved å bruke litteraturkilder, vil vi tilegne oss mer kunnskap om ivaretagelse av pårørende som rammet av en slik situasjon. Og ved å stille spørsmålet, hvordan kan sykepleier ivareta pårørende rundt spørsmål om organdonasjon, vil det gi oss kunnskapsbasert praksis som vil komme oss til nytte både i en profesjon som sykepleier, og i privatlivet. Økt kunnskap og forståelse for temaene vi har valgt vil styrke vår tillit til pårørende.

## **2.2 Begrepsavklaring**

### **2.2.1 Organdonasjon**

Pasienter som dør av en erkjent irreversibel intrakranielt sykdom eller skade, blir sett på som en aktuelle organdonor. Personer som kommer inn under denne kategorien er pasienter med subaraknoidalblødning, blødning, trombose eller emboli i hjernen, drukning, skuddskader i hodet og hodetraumer etter ulykker. Hvis det viser seg at hjernefunksjonene er ødelagt, kan også pasienter som har hatt en kortvarig hjertestans være aktuelle organgivere. Felles for alle disse tilstandene er at hjernen ikke har hatt blodtilførsel og dermed mangel på oksygentilførsel over en periode. Dette fører til at hjerneskaden blir så stor at døden inntreffer (Bakkan *et al.*, 2015).

### **2.2.2 Transplantasjon**

Ved organtransplantasjon blir et friskt organ overført til en pasient med livstruende organsvikt der all annen medisinsk og kirurgisk behandling ikke forlenger livet og dermed fører til død (Bakkan *et al.*, 2015).

### **2.2.3 Hjernedød – med tanke på organdonasjon**

Etter at større hjerneskader har oppstått kan ødem, blødning eller romopppyllende prosesser føre til en ukontrollert intrakraniell trykkstigning og tamponade, og dermed vil pasienten dø. Det blir gjort kliniske undersøkelser ved spørsmålet om dødsdiagnostisering når blodsirkulasjonen til hjernen har opphørt. Dersom den døde er aktuell som organdonor, skal undersøkelsen gjøres av to leger, men disse skal ikke utføre det kirurgiske inngrepet i forbindelse med transplantasjonen. Enkelte sykehus foretar i tillegg en dopperundersøkelse av hjernens blodkar og karotisarteriene. Etter at den kliniske diagnostikken beviser at pasienten er død, blir det utført enten cerebral angiografi, eller arcografi. Disse kontrastundersøkelsene bekrefter da at all blodforsyning til hjernen er opphørt og døden har inntrådt (Bakkan *et al.*, 2015).

### **2.2.4 Pårørende**

I lov om pasient – og brukerrettigheter (1999) §1-3 bokstav b er nærmeste pårørende, den pasienten oppgir. Hvis pasienten ikke er i stand til å oppgi nærmeste pårørende, er det den personen pasienten har hatt varig og mest kontakt med. En skal ta utgangspunkt i denne rekkefølgen: ektefelle, registrerte partner eller samboer som lever sammen med pasienten, barn over 19 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 19 år, besteforeldre eller andre familiemedlemmer som står pasienten nær. Verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige område kan også være nærmeste pårørende

### **2.2.5 Familie**

Familie er en gruppe personer som er knyttet til hverandre gjennom ekteskap og slektskap (Skirbekk og Kjølrsrød, 2018). Vi har brukt både pårørende og familie i oppgaven på grunn av at artiklene har benyttet begrepene. Flere familiemedlemmer er deltakere i undersøkelsene, men pårørende har som oftest blitt nevnt ved spørsmål om samtykke til organdonasjon.

### **2.2.6 Kommunikasjon**

Det møte mellom sykepleier og den hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon mellom dem. Når de samtaler, og når de er tause. Det er kommuniseres gjennom utsende, atferd, holdning, ansiktuttrykk, manerer og gester. Begge parter kommuniserer enten de er seg det bevist eller ikke (Travelbee. 1999).



## 2.3 Teori

Vi har valgt å bruke teorien til Joyce Travelbee fordi hun er opptatt av mennesker som et enkelt individ og hvordan en kan oppnå menneske-til-menneske forhold selv om alle mennesker er unike. I praksis har vi erfart at pårørende opplever samme situasjonen på ulike måter. Som sykepleier bør vi ha kunnskap om hvordan vi skal imøtekomme pårørende, slik som Travelbee beskriver det. Hun var opptatt av omsorg og kommunikasjon med mennesker, noe som er viktig å ha kunnskap om for å ivareta pårørende. Hennes teori vil støtte opp om dette i vår oppgave.

” Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 1999, s. 29).

Travelbee har fokus på at hvert menneske er et unikt individ, og at vi hele tiden er i vekst, utvikling og endring. Teorien til Travelbee omhandler mennesker, både som pasient, sykepleier og familie. Hun var opptatt av at et menneske – til – menneske – forhold i sykepleien. Det baseres på en eller flere opplevelser og erfaringer delt av sykepleier, den syke, eller den som har behov for sykepleierens tjenester (Travelbee, 1999).

Om de fire fasene i et menneske-til-menneske-forhold sier Travelbee:

*Det innledende møtet:* Her møter sykepleier en person for aller første gang, og vil gjennom observasjon og antakelser danne seg et bilde av vedkommende. Det samme vil også skje den motsatte vei. Beslutninger fra disse sanseuttrykkene slutes, og visse følelser vil kunne oppstå. Denne første oppfatningen, som dannes under det første møtet, kalles «førsteintrykket». Et godt førsteinntrykk er at vedkommende oppfyller vårt behov for anerkjennelse, som er unikt for oss som individ. Sykepleiers oppgave er ifølge Travelbee å se den syke som et unikt individ, og ikke som en pasient. Mennesker som inndeles i kategorier og merkelapper kan ikke bygge opp et forhold til hverandre (Travelbee, 1999).

*Framvekst av identiteter:* I denne fasen vil opplevelsen av å rette tanker og følelser mot den andre etableres, og å motta inntrykk av den andres personlighet. Sykepleier og den syke begynner å knytte seg mer til hverandre, og betrakte hverandre mer som individer, og mindre som kategorier. Sykepleier begynner å fange opp «pasientens» opplevelse av situasjon basert på tanker og følelser, og forholdet begynner å etablere empati som utdyper prosessen mot gjensidig forståelse, det kalles en mellomfase (Travelbee, 1999).

*Empatifasen:* Erfaringene som finner sted mellom to eller flere individer, der man har evne til å forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket. En tar del i den andres sinnstilstand nesten umiddelbart, men ikke i den grad at en tenker og føler som den andre. Å ha empati i sykepleiesituasjoner vil si at man står sammen om noe, en opplevelse av å forstå, samtidig som en er to ulike personer. Det er heller ingen tidvis prosess. Når empati først har oppstått kan ikke sykepleier møte den syke ved flere anledninger og bare føle empati ved enkelttilfeller. Men, det kan skje at de involverte begynner å mislike hverandre. Skuffelse ovenfor den personen man har hatt en viss nærhet til oppstår, og forholdet kan aldri bli det samme som før empatien oppstod (Travelbee, 1999).

*Sympati og medfølelse:* Dette er et skritt videre fra empatifasen. Her foreligger det en grunnleggende trang eller ønske for sykepleier om å lindre plagene, og at den andres ulykke og plage angår en selv. Når sykepleier føler med den syke, vises det via kommunikasjon og omsorg. Det gir ømhet og medlidenhet. Ofte er det ansiktsuttrykk og væremåte som formidler medfølelsen i sykepleiesituasjoner. Sykepleier har et ønske om å avlaste og dele den sykes plager, slik at han ikke bærer de alene. Dersom der er liten eller fullstendig fravær av sympati og medfølelse i sykepleieprosessen, kan det ha stor negativ betydning både psykisk og fysiologisk. (Travelbee, 1999).

*Gjensidig forståelse og kontakt:* Det overordnet målet for all sykepleie er etableringen av et menneske-til-menneske-forhold. Opplevelsen av gjensidig forståelse og kontakt, oppfylles ifølge Travelbee når sykepleier og den syke har gått gjennom de fire over nevnte fasene. Tanker, følelser og holdninger er en kombinasjon som uttrykkes og formidles mellom partene, og det dreier seg om hvordan de oppfatter og opptrer ovenfor hverandre. Fordi begge parter har forskjellig bakgrunn, er forskjellige individer, og at de begge er unike vil opplevelsen av en situasjon være ulik. Men, de erfaringene den syke og sykepleier har delt, er betydningsfulle og viktige for begge parter (Travelbee, 1999).

Sykepleier må ha et avklart forhold til egne holdninger og til etiske problemstillinger. Dette for at sykepleier skal kunne fungere som ressurspersoner både for pårørende, og for andre medarbeidere i aktuelle situasjoner. I akutte og uventende situasjoner der pasient ikke er erklært død har pårørende håp, og det er viktig at sykepleier viser omsorg for dem i denne fasen. Dette kan være utfordrende for sykepleier, men med tanke på at andres liv kan reddes, blir det lettere for sykepleier å innta en positiv holdning til donasjon. De vet det er lange ventelister, der livstruende og alvorlige pasienter venter på livsviktige organer (Bakkan *et al.*, 2015).

Informasjonen om og spørsmål rundt organdonasjon, som gis pårørende, er en kontinuerlig prosess hvor legen har hovedansvaret med sykepleier til stede. Sykepleier kan bidra til at pårørende forstår informasjonen riktig ved å bruke de samme ordene som legen gjentatte ganger. Helsepersonell har

plikt til å spørre pårørende om organdonasjon, og de skal ha muligheten til å svare ja eller nei. I ettertid viser undersøkelser at pårørende valgte det riktige når de ga samtykke til organdonasjon (Bakkan *et al.*, 2015).

Informasjonen skal gis med hensyn til de pårørende, med visshet om at informasjonen er forstått og hva den innebærer. God kommunikasjon bør baseres på empati, kompetanse og tillit. God fagkunnskap må kunne formidles på en forståelig måte til pårørende (Norsk ressursgruppe for organdonasjon, 2017).

## **2.4 Etikk**

I de aller fleste land er transplantasjoner en anerkjent måte å redde og forlenge liv på. Det er likevel ulike meninger om dette, fordi det finnes mennesker som mener det er uetisk, selv om annen medisinsk behandling også handler om det samme nemlig om å redde og forlenge liv (Stiftelsen organdonasjon, 1997b).

Når det gjelder de store verdensreligionene, de fleste kirke- og trossamfunn, stiller de seg positive til organdonasjon, eller at det tillates med visse forbehold. Noen religioner har ikke tatt noe endelig standpunkt til dette, og lar den enkelte selv ta en avgjørelse. Mens andre religioner ser på det som nestekjærlighet. Uansett, innenfor alle religioner, vil man finne retninger, grupperinger og sentrale individer som taler for eller imot organdonasjon. (Stiftelsen organdonasjon, 1997e)

De fire etiske prinsipper:

Amerikanske filosofer, teologer, jurister og leger arbeidet sammen i en medisinsk etisk kommisjon på slutten av 1970 årene. De ble enige om fire etiske prinsipper som omhandler autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. Selv om medlemmene i gruppen hadde ulike religiøse, politiske og etiske grunnholdninger, klarte de likevel å bli enige om at de fire prinsippene var viktige når medisinsk-etiske problem, som var kompliserte, skulle løses (Brinchmann, 2013).

Uansett uenighet og diskusjoner rundt temaet er de fire etiske prinsipper blitt et solid og sentralt rammeverk. De er bygget på praktisk-etiske prinsipper, og ikke på etisk teori. Dette er i tråd med plikt- og konsekvensetikk. Boken «Principles of Biomedical Ethics» skrevet av Tom L. Beauchamp og James F. Childress har ført til at de fire prinsippene har fått stor innflytelse innenfor medisinsk etikk, ikke bare i USA men også i Europa, deriblant Norge. Alle prinsippene er likeverdige, og ingen

av de blir sett på som viktigere enn andre. For de som er i en profesjon som sykepleier er prinsippbasert etikk relevant i sykepleieutøvelsen (Brinchmann, 2013).

Velgjørhetsprinsippet og ikke skade-prinsippet er også viktige etiske prinsipper når det gjelder sykepleiers holdninger til sorg og krisesituasjoner. Det er individuelle opplevelser knyttet til slike situasjoner, og det finnes ingen faste retningslinjer på hvordan man skal møte pårørende og sørgende. For noen er det svært viktig å se og ta farvel med den døende, eller døde for å lettere å komme gjennom en sorgprosess. Dette er en avgjørelse den/de sørgende må ta selv, og den må uansett respekteres. Velgjørhet- og ikke skade prinsippet kan av og til være vanskelig å skille siden de kan tolkes til å ha samme betydning. Selv med kunnskap basert på erfaring og faglig ferdigheter, kan det være fornuftig å ikke sette det ene foran det andre, men gi en forståelse av hva som gjør godt, og hva som skader (Brinchmann, 2013).

Autonomi er retten til å bli informert og til å velge selv. Prinsippet, pasientautonomi, har fått en mye større plass nå enn tidligere, og omhandler det å følge sin egen indre lovmessighet, uten påvirkning fra faktorer utenfra. Denne rettigheten er både juridisk og etisk, og pasientens rett til å bestemme selv og rett til informasjon er nedfelt i lov (Brinchmann, 2013).

Et eksempel på autonomi er godt skrevet i Etikk i sykepleien, der en kvinne brått mistet sin mann helt uventet. Kvinnens avskjed til ektemannen ble uverdigg da helsepersonellet var altfor opptatt med å få kvinnens samtykke, slik at ektemannen kunne registres som organdonor. Her ble det en konflikt der autonomiprinsippet kom i første rekke, helsepersonellet klarte ikke å løse dette på en god og fornuftig måte (Brinchmann, 2013).

## **2.5 Avgrensning**

I denne oppgaven velger vi å fokusere på pårørende der den avdøde ikke har tatt stilling til organdonasjon. Dermed blir det donors pårørende som må ta en avgjørelse. Hovedfokuset i oppgaven er ivaretagelse av pårørende fra de har fått dødsbudskapet og til et eventuelt samtykke til organdonasjon. Nærmeste pårørende har fylt atten år og består av familiemedlemmer.

Transplantasjon fra levende giver er ikke tatt med i oppgaven.

## **2.6 Problemstilling**

Hensikten med litteraturstudiet er å belyse hvordan sykepleier kan ivareta pårørende ved å vise forståelse og omsorg, der det stilles spørsmål om organdonasjon.

### **3.0 Metode**

Metode innebærer den systematiske fremgangsmåten som blir benyttet for å samle informasjon og kunnskap. Dette gir muligheten til å belyse problemstillingen, og videre utvikle kunnskap.

Bacheloroppgaven handler om å utføre en litteraturstudie, det vil si å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder. Gjennom studiet blir forskningsbasert kunnskap utviklet, noe som igjen kan danne grunnlaget for kunnskapsbasert praksis. Primærkilder er det som i hovedsak skal benyttes siden primærkilder består av vitenskapelig forskning som er basert på egne funn av forskeren, altså den originale kilden (Thidemann, 2015).

### **3.1 Kvalitativ og kvantitativ metode**

Denne litteraturstudien inneholder flest kvalitative studier, men vi har også valgt å ta med en kvantitativ studie. Vi anser det som relevant å benytte studier som basere seg på kvalitativ forskning siden problemstillingen etterspør hvordan sykepleier kan ivareta pårørende i det vanskelige valget.

Kvalitativ metode har som hensikt å få informasjon om menneskers egenskaper, meninger, opplevelser og tanker. I denne metoden får en mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015). Kvalitativ metode bygger på både fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi). I fenomenologisk forskning ønsker forskeren å studere hvordan mennesket har opplevd erfaringer i situasjonen. Dette gir forskeren mulighet til å gjengi en spesiell erfaring slik informanten opplevde det. Disse funnene kan gi sykepleier forståelse av hvordan en gruppe opplever situasjonen (Nortvedt *et al*, 2012).

Forsberg *et al.* (2014) har brukt tilnærmingen grounded theory i sin studie. Denne tilnærmingen til kvalitativ metode gir forskeren bedre innsikt i hvordan grupper med et bestemt problem gjennomgår forskjellige faser i forløpet. Hensikten er å oppnå en dypere forståelse av en bestemt gruppe i en gitt sammenheng. Det ønskes her å finne en teoretisk forklaring på de sosiale prosessene denne gruppen gjennomgår. Som sykepleier er det viktig å ha kjennskap til disse prosessene for å kunne ivareta mennesket (Nortvedt *et al*, 2012).

Studie med kvantitativ metodikk vil samtidig gi oss statistiske målinger på hvilke utfordringer sykepleiere og kollegaer anser som krevende i situasjoner som omhandler organdonasjon. Meyer, Bjørk og Eide (2012) bruker tverrsnitt studie i sin forskning. Her samles informasjonen på en planlagt måte i en definert populasjon, på et gitt tidspunkt, for å få oversikten over objektive data som gir representativ oversikt. Data samles ofte inn med spørreskjema som har faste

svaralternativet. Kjennetegn ved denne metoden er breddekunnskap som vil si at en får et lite antall opplysninger fra mange deltakere (Thidemann, 2015).

### 3.2 Søkestrategi

Høsten 2017 begynte prøvesøking etter litteratur om emne organdonasjon. Dette ble utført for å kunne få en oversikt over tilgjengelig litteratur om emne, og for å kunne konkretisere problemstillingen. Det ble utarbeidet en foreløpig problemstilling, og fra januar til mars 2018 ble det søkt etter artikler med relevans til problemstillingen. Søket i denne perioden anslo vi som svært krevende da problemstillingen ikke var søkbar. Vi fikk mange treff på søkene vi gjorde etter artikler, men ingen med relevans til den første problemstillingen.

Tema organdonasjon var fortsatt gjeldene, men vi vinklet problemstillingen fra levende giver til å gjelde pårørende som får spørsmålet om organdonasjon. Vi gjorde et nytt søk for å få oversikt over tilgjengelige artikler og kom frem til at nåværende problemstilling førte frem til mange treff.

Et skjema med inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier ble opprettet. Dette for å tydeliggjøre litteratursøket og avgrense mengden litteratur, samtidig som det gjør søket mer systematisk ut i fra den kunnskapen som ønskes. Vi ønsket å finne artikler som omhandlet pårørendes og sykepleiers opplevelse om ivaretagelse av pårørende. Der hvor den nærmeste pårørende får spørsmål om organdonasjon ved uventet død.

<b>Inklusjonskriterier</b>	<b>Eksklusjonskriterier</b>
Sykepleieperspektiv	Studier som ikke er overførbart til norske forhold
Omhandle organ donasjon, der donor selv ikke har tatt stilling til temaet	Review-artikler
Relasjon mellom pårørende og sykepleier	Artikler før 2005
Originalartikler	Gjelder ikke pårørende under 18 år.
Etisk godkjente artikler	Ikke levende donor

For å få problemstillingen presis og søkbar ble rammeverket PICO brukt. Bokstaven i PICO står for problem, intervention, comparison og outcome. I dette rammeverket delte vi opp problemstillingen, for å få definert søkeord knyttet til delene. Med dette ble søkestrategien utviklet. Søkestrategi er vesentlig for et effektivt søkearbeid som omhandler å bestemme søkeord og kombinasjoner av disse. Søkeordene ble benyttet til søk i de ulike databasene(Thidemann, 2015). PICO vedlegg 1.

Søket ble gjennomført ved å søke i databasene Cinahl, SwePub, Pubmed. Søkeordene som ble brukt i litteratursøket var blant annet «Organ», «Organ donation», «nurse/nurse care», «nursing», «support», «support needs», «brain death», «sudden death», «competnce» og «family». Det ble søkt på et og et enkeltord for så å bruke kombinasjonen «AND». Kombinasjonsordet AND avgrenset søket vårt og ga oss kun treff på artikler som inneholdt alle søkeordene som er kombinert med AND. Søkehistorikken er dokumenter i tabell 1, 2 og 3. Der vises databasene det er søkt i, søkeord, kombinasjoner og antall treff.

Tabell 1

<b>Søk i CINAHL</b>				
	<b>Søkeord</b>	<b>Kombinasjon</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Utvalgt Artikkel</b>
1	Support		303 687	
2	Support needs		1536	
3	Brain death		1768	
4	Organ		35 334	
5	Family		185 177	
6	Organ donation		2244	
		2 and 5 and 6	1	A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation.
		1 and 3 and 5 and 6	19	Experiences of donor families after consenting to organ donation. A qualitative study



Tabell 2

<b>Søk i PubMed</b>				
	<b>Søkord</b>	<b>Kombinasjon</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Utvalgt Artikkel</b>
1	Nurse care		167 036	
2	Support		880 573 2	
3	Brain death		69375	
4	Organ donation		234 787	
5	Family		113 5152	
6	Sudden death		54921	
7	Competence		154 410	
		2 and 4 and 5 and 6	29	Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation
		5 and 4 and 3 and 2 and 1	39	Approaching families on the subject of organ donation. A phenomenological study of the experience of healthcare professionals
		1 and 4 and 7	29	Intensive care nurses` perceptions of their professional competence in the organ donor process. A national survey

Tabell 3

<b>Søk i SwePub</b>				
	<b>Søkeord</b>	<b>Kombinasjon</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Utvalgt Artikkel</b>
1	Organ donation		119	
2	nursing		15169	
		1 and 2	14	The core of after death care relation to organ donation

### 3.3 Analyse

Gjennom analysen av artiklene har fokuset vært på om artiklene ga direkte svar, eller kunne relateres til problemstilling. Når det blir foretatt analyse av en tekst blir teksten gransket for å forstå hva teksten forteller. Når vi leser teksten, tolker vi samtidig teksten for å forsøke å forstå innholdet (Thidemann, 2015). Dette er en prosess med kritisk gransking av teksten som vi leser. For å kunne foreta kritisk vurdering av artiklene, har vi brukt sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Sjekklister stiller spørsmål vedrørende innholdet i artiklene, og gir grunnlag for kritisk refleksjon (Folkehelseinstitutt, 2014).

Analyseprosessen startet ved at artiklene ble lest i sin helhet på artiklenes premisser. Dette ga oss en forståelse om hva artiklene omhandlet, og hva forfatteren ønsket å formidle. Videre leste vi artiklene i forhold til litteraturstudiets formål (Thidemann, 2015). Vi lette etter temaer som kunne gi svar på problemstillingen, vi identifiserte temaer og nøkkelord som kunne være aktuelle i hver enkelt artikkel. Blant de seks artiklene vi har analysert, var det temaer som var gjentakende og disse temaene har vi brukt som hovedtema i resultatdelen. Hovedtemaene er spørsmål rundt organdonasjon, kommunikasjon om hjernedød til pårørende i sorg, omsorg til familier i sorg og helsepersonellens utfordringer.

#### 4.0 Presentasjon av artiklene

Artiklene er gjennomgått og satt inn i matriser som er inndelt i hensikt, metode, resultat og relevans i forhold til problemstillingen. Vi viser her et eksempel på hvordan vi har gjennomgått hver artikkel. Fem matriser ligger som vedlegg 2.

<i>Balacing hope and despair at the end of life. The contribution of organ and tissue donation</i>	
<b>Referanse:</b>	Walker, W. og Sque, M (2016) <i>Balancing hope and despair at the end of life. The contribution of organ and tissue donation.</i> Journal of critical care, 32, s.73-78 England
<b>Hensikt med studien</b>	Denne artikkelen gir innsikt i hvordan pårørende opplever omsorg og informasjon i forhold til organdonasjon ved uventet dødsfall
<b>Metode</b>	Det ble foretatt 30 intervjuer, hvor 12 av intervjuene involverte 2 familiemedlemmer. Det ble avholdt personlige intervjuer samt telefonintervjuer. Dette er en kvalitativ studie
<b>Deltakere</b>	Det var med 22 kvinner og 21 menn fra 31 donorfamilier. Tidsperspektivet var fra 3 til 12 måneder etter donasjon.
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sykepleier må gi forståelig informasjon til pårørende om organdonasjonsprosessen.</li><li>• Pårørende ønsket ærlig informasjon om prognosen til den kritisk syke.</li><li>• Grafisk illustrasjon hjelp pårørende til å forstå begrepet hjernedød.</li><li>• Pårørende fant trøst og mening med situasjonen ved at de samtykket til donasjon.</li><li>• Pårørendes mente at sykepleier holdning var omsorgsfull, støttende, empatisk og ekte.</li></ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	Artikkelen belyser hvordan sykepleier bør gi informasjon og omsorg til pårørende når deres nærmeste er kritisk syk.

## 5.0 Presentasjon av resultater

### 5.1 Spørsmålet rundt organdonasjon

Under donasjonsprosessen påpekte den avdødes familie at det fysiske miljøet rundt dem var ubehagelig og upassende. Rommet de oppholdte seg i ble negativt beskrevet som ”fengselscellen”. De savnet et mer behagelig sted med god belysning, komfortable møbler og musikk som var mer passende til situasjonen. Familie i ikke-donor gruppen følte de ikke hadde blitt godt nok forberedt angående forespørselen om organdonasjon. Informasjonen ble overbragt hastig, og de fikk følelsen av at de måtte raskt komme til en beslutning. På grunn av denne følelsen avstod en familie fra å donere, og en annen beskrev de ansatte som at de satt og ventet utenfor rommet «som hauker» på organene (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005).

Når spørsmålet om donasjon ble foreslått uttrykte en rekke pårørende tilfredsstillende. I frustrasjon og fortvilelse hadde flere oversett muligheten av donasjon og var takknemlig for at de ansatte tok opp temaet (Walker og Sque, 2016).

Studien til Walker og Sque (2016) viser at flere pårørende fant trøst og mening i situasjonen ved at de ga samtykke til donasjon. Troen på at deres slektninger vil leve videre gjennom andre var en motiverende faktor bak beslutningen. De følte meningsfullt å hjelpe andre kritisk syke som hadde behov for organer.

Et eksempel i studien beskriver en pårørendes erfaring, nemlig ved å si nei til samtykke ville det vært et stort hull der, og sorgprosessen hadde vært mer smertefull. Flere emosjonelle reaksjoner ble beskrevet som: nummenhet, hjelpeløshet, forvirring og tap. Det kom frem av intervjuene at familiene opplevde en balansegang mellom håp og fortvilelse. Håp er et viktig behov for familiene, som har sine nærmeste på intensivavdelingen (Walker og Sque, 2016). Walker og Sque (2016, som sitert i Verhaeghe *et al.* 2007), beskriver håp som en kognitiv prosess der det positive har en sentral plass.

Berntzen og Bjørk (2014) kunne gjennom sin studie konkludere med at pårørende uttrykte en opplevelse av mening ved å bidra til andres helse og liv. Ved at de sa ja til donasjon skapte det et skifte i fokus, fra det som var vanskelig for dem til det som kjentes godt. Ubehagelig tanker om organ fjerning fra deres nærmeste, ble avvist når de tenkte på at det hadde vært livreddende for andre. Pårørende sa at å samtykke til donasjon bidro til selve opplevelsen av donasjonsprosessen, og hvordan de aksepterte og forsonet seg med situasjonen (Berntzen og Bjørk, 2014).

At de pårørende fikk spørsmål om organdonasjon var en stor emosjonell belastning for de pårørende, siden de opplevde at helsepersonellet satte spørsmålet i større fokus enn deres sorg over

situasjonen var. Mangel på informasjon på ”hva som skjer?”, og ”hva som skal skje?” bidro sterkt til denne erfaringen (Berntzen og Bjørk, 2014).

## **5.2 Kommunikasjon om hjernedød til pårørende sorg**

I studien Jacoby, Breitkopf og Pease (2005) er et av funnene at informasjonen om hjernedød er vanskelig for pårørende å forstå. Informasjonen angående tema ble for omfattende i forhold til tiden de fikk til å ta en beslutning. Dette gjør at spørsmålet om organdonasjon ble for omfattende for pårørende.

Resultatene i studien til Berntzen og Bjørk (2014) forteller oss at flere hadde problemer med å forstå donasjonsprosessen, siden den døde fortsatt så levende ut. Når pårørende hadde mottatt informasjon om hjernedød burde en ikke anta at de hadde forstått at hjernedød er lik død. Dette bidro til skepsis mot helsepersonellet da informasjonen om pasientens død ble misoppfattet.

Hjernedød er et vanskelig begrep å forstå både for de som samtykker og ikke samtykker. Å se sine nærmeste puste med mekanisk støtte og kjenne huden varm gjorde det vanskelig for pårørende å forstå begrepet. Spesielt for donorfamilier var det ønskelig med mulighet for visuelt bevis på hjernedød (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005).

Pårørende forklarte hvordan forståelsen av tilstanden og prognosen til deres avdøde ble virkelig ved grafisk illustrasjon. Dette inkluderer bruk av modellhjerne, tegning av hjerne for hånd og en computertomografi (CT) (Walker og Sque, 2016).

For pårørende som ga ulike svar i samtykke uttrykte de behov for en klarere, mer sammenhengende og hyppigere informasjon om pasientens status og selve organdonasjonen. Informasjonen ble formidlet med ærlighet og omsorg. Et annet fremtredende tema var at de ønsket å ha noen til stede med samme erfaring, noen som kunne oversette informasjon til dem og som forstod deres behov (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005).

Pårørende mottok klar, direkte og ærlig informasjon om prognosen, uten falske forhåpninger før døden inntraff. Samtalen og spørsmålet om organdonasjon kunne starte tidligere og pårørende var mer emosjonelt forberedt (Walker og Sque, 2016).

Det skjer et skifte i kommunikasjonsmåten til sykepleier når pasienten er død. Etter døden snakket sykepleier om personen i fortid. Slik får pårørende en forståelse på at deres nærmeste er død. Selv om de fortsatt puster, har blodtrykk, normal hudfarge og er varm og ta på (Forsberg *et.al.* 2014).

### 5.3 Omsorg til familier i sorg

Det ble identifisert mange eksempler på viktige egenskaper hos sykepleier. Disse var verdighet, medfølelse og respekt. Pårørende mente omsorgen var av god kvalitet og sykepleiers holdning var omsorgsfull, støttende, empatisk og ekte (Walker og Sque, 2016). Walker og Sque (2016) viser til tidligere forskning som har vist at aksept for dødsfall i familien og donasjon er nære relatert til nøyaktigheten av informasjonen om donorens kritiske tilstand.

Pårørende til både donor og ikke-donor satte stor pris på sykepleiers tilstedeværelse og samarbeid, men ikke med behandlende lege som ikke var tilgjengelig nok og ga informasjon uregelmessig. Å motta informasjon som var forståelig, veiledende, korrekt, grundig og regelmessig om deres kjæres tilstand så de på som en del av omsorgen de som pårørende hadde. Pårørende hadde et behov for at sykepleier snakket med den avdøde, som om den var bevist og levde. Dette for å vise respekt, verdighet og omsorg. Pårørende hadde også et behov for individuell omsorg. Dette ønsket de ivaretatt ved at de ble lyttet til, bli forstått, og at de ansatte «var der» for dem. Pårørende hadde også et ønske om å kunne snakke med andre pårørende som tidligere har gjennomgått det de nå gjør, og snakke med de om deres erfaringer (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005).

I studien til Forsberg *et.al* (2014) kom det fram at det ble utført en rekke beviste tiltak for å sikre verdig og respektfull omsorg, både til den avdøde og til pårørende. Dette vist gjennom handlinger sykepleier utførte, blant annet ved at de ga pårørende støtte og trøst og ga de tid til å ta en beslutning i forhold til spørsmålet om organdonasjon. Det ble også krevd verdig oppførsel fra alle fagfolk involvert i prosessen. Mye av motivasjonen til å bistå familiene fant sykepleier i ønsket om å veilede og hjelpe de gjennom sjokket og sorgen til aksept og håp (Forsberg *et.al*, 2014).

Etter samtykke om organdonasjon valgte noen pårørende å være med den avdøde. Den avdøde så fortsatt levende ut, noe som ga pårørende mulighet til å starte en forsoningsprosess med situasjonen. For enkelte pårørende var det positivt å ta et siste farvel etter fjerning av organer. Avskjeden fant blant annet sted i sykehuskapellet (Berntzen og Bjørk, 2014).

Fram til fjerning av organer er man i et travelt høyteknologisk miljø. Det skjer et skifte etter at organene er fjernet fra hektisk til et rolig miljø. Forberg *et al.* (2014) forteller at sykepleier prøvde å skape en stille og rolig atmosfære i rommet hos familien og den avdøde, og ha kun en sykepleier til å ta seg av den døde. Det blir tent stearinlys, og den avdøde blir dekket med morsteppe. På dette tidspunktet er det viktig at familiemedlemmene kommer inn, og får tatt en stille og verdig farvel (Forsberg *et.al*, 2014).

## 5.4 Helsepersonellets utfordringer

Det er ofte flere personer involvert i beslutningen om organdonasjon, deriblant pårørende, leger og sykepleiere. Hver situasjon er unik. Selv om temaet er det samme kan man ikke ha en prosedyre. For sykepleier opplevdes dette utfordrende (Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013).

Sykepleier så på det som utfordrende å ha en kontinuitet i samtalen med pårørende da de ofte kom med sent i prosessen. Tiden til forberedelse sammen med legen ble for kort før samtalen om donasjon med pårørende kom opp. Det var legen som vurderte når samtalen om donasjon skulle tas opp med pårørende. Sykepleier var tilstede på disse samtaler og fulgte opp familiene etter dette. Å finne det riktige tidspunktet for denne samtalen var utfordrende, men viktig for å unngå engstelse / bekymring / lidelse for familiene. Dette ble bestemt på bakgrunn av de ansattes subjektive bedømmelse av situasjonene. Selv om samarbeidet generelt fungerte bra ønsket sykepleier større engasjement og tilstedeværelse fra legen (Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013).

I Forberg *et al.* (2014) sin studie beskrev sykepleier to hovedstrategier som kjernen av etter-død omsorg og pleie, å gi god omsorg for familien og passe på organene aktuelle for donasjon. Disse strategiene har flere undergrupper av oppgaver. Dette krever at sykepleier veksler fokus mellom den avdøde, familien, og annet helsepersonale.

Sykepleiere rapporterte at utdanning gjennom sykehuset, NOROD-seminarer, refleksjoner på avdelingen og oppdatering gjennom faglitteratur, var viktig for å videreutvikle faglig kompetanse. Flertallet av sykepleiere indikerte at frekvensen av kurs bør være minst en gang i året for å styrke kompetansen som omhandler kommunikasjon med pårørende (Meyer, Bjørk og Eide, 2012).

## 6.0 Drøfting

Vi vil her drøfte resultatene fra forskningsartiklene opp imot relevant støttelitteratur med utgangspunkt i problemstillingen.

*”Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende rundt spørsmålet om organdonasjon”.*

### 6.1 Spørsmål rundt organdonasjon

Ved et uventet dødsfall kommer ofte spørsmålet om organdonasjon opp. Spørsmålet kommer kort tid etter deres kjære er død. Det er legen som legger frem spørsmålet om organdonasjon for pårørende, sykepleier er med under samtalen for å kunne følge opp spørsmål fra pårørende (Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013). Norsk ressursgruppe for organdonasjon (2017) går inn for at både lege og sykepleier bør delta i informasjonssamtalen om organdonasjon. Det er viktig at sykepleier

forbereder seg når man skal formidle en dårlig nyhet. De anbefaler også at spørsmålet om organdonasjon blir stilt når kliniske funn er entydig og pårørende har akseptert at alt håp om overlevelse er ute (Norsk ressursgruppe for organdonasjon, 2017). Det er også viktig at man er trygg på hva som skal formidles slik at man kan svare på spørsmål. Dette kan være avgjørende for å få til en god samtale med pårørende. Deltakerne i studien Jacoby, Breitkopf og Pease (2005) kommenterte måten informasjonen ble gitt. ”det er ikke hva du har å si, men hvordan du sier det” (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005).

I studien til Jacoby, Breitkopf og Pease (2005) kom det frem at mange av deltakerne i donorgruppene og ikke donorgruppene at det var viktig at de ikke følte seg presset til å ta en beslutning om donasjon. Dette kunne føre til at de sa nei til samtykke til donasjon. Andre deltakere fortalte at de måtte ta avgjørelsen i et ubehagelig og upassende miljø. De beskriver oppholdsrommet som fengselscellen. God belysning, komfortable møbler og musikk påpekte pårørende at de savnet. Lilleengen og Torp (2016) påpeker at lyst rom og gode møbler er ønskelig, samt et tilrettelagt rom med mat og drikke for pårørende. Dette rommet bør ligge utenfor avdelingen, men fortsatt i nærheten slik at de har mulighet til å være nær personalet og sin nærmeste. Dette bidrar til å vise pårørende respekt og verdighet.

Det var ingen som var forberedt på spørsmålet om organdonasjon. De nærmeste var i en krisesituasjon og tanken om organdonasjon var ikke til stede. Derfor var en rekke familier takknemlig for at ansatte tok opp temaet (Walker og Sque, 2016). Flere av pårørende som samtykker til organdonasjon føler det meningsfullt å hjelpe andre kritisk syke, som har behov for organer. De opplevde da at døden ikke var forgjeves fordi den døde ville leve videre gjennom andre. Dette er en motiverende faktor bak beslutningen om organdonasjon (Walker og Sque, 2016). I studien til Manuel. Solberg og MacDonald (2010) antas det at det å bestemme seg for å donere kan lette sorgprosessen ved at organdonasjon kan gi en følelse av trøst ved at hendelsen oppleves som positivt oppe i alt det som er vanskelig. I andre tilfeller hadde det ingen innvirkning på sorgprosessen. Et sentralt funn i studien til Berntzen og Bjørk (2014) var at pårørende opplevde emosjonell belastning under selve organdonasjonsprosessen. Selv om samtykke bidro til mening og trøst i en vanskelig situasjon hadde de fortsatt mistet sin nærmeste. De hadde behov for at tapet skulle være hovedfokuset og ikke organdonasjons prosessen. For å ivareta pårørende i sorgprosessen er det viktig at sykepleier viser at hun forstår hvilken påkjenning de gjennomgår. Pårørende opplever da den omtanken og det hensynet som de har rett på (Travelbee, 1999).

Walker og Sque (2016, som sittert i Verhaeghe *et al.* 2007), beskriver håp som en kognitiv prosess der det positive har en sentral plass. Travelbee (1999) viser til at håp har nært sammenheng med tillit. Pårørende har tillit til sykepleier og har troen på at de er i stand til å yte hjelp når de har behov



for det. Men pårørende er ikke alltid i stand til å be om hjelp. Pårørende kan ha flere emosjonelle reaksjoner, som blant annet hjelpeløshet og nummenhet, som igjen kan føre til at de ikke er i stand til å be om hjelp (Walker og Sque, 2016). Sykepleier viser gjennom sin adferd at hun ønsker å hjelpe pårørende, det er ikke alltid hun lykkes, men forsøker alltid å gi hjelp og trøst. Å skape tillit er noe sykepleier må gjøre seg fortjent til (Travelbee, 1999).

## **6.2 Kommunikasjon om hjernedød til pårørende i sorg**

Der døden kommer uventet er pårørende uforberedt, en slik opplevelse kan beskrives som en sjokkfase. I denne fasen benekter de gjerne situasjonen, dette er en normal reaksjon som innebærer at man ikke tar innover seg hendelsen. Pårørende får ofte dårlig kontakt med sine følelser, vurderings- og tankeevnen svekkes (Eide og Eide, 2009). Pårørende havner da i en vanskelig situasjon, sykepleier må forholde seg til individets lidelse ved at de skaper et mellommenneskelig forhold ved hjelp av kommunikasjonen (Lilleengen og Torp, 2016). Travelbee (1999) legger vekt på et viktig aspekt ved menneske- til-menneske-forhold, det innebærer at pårørendes sykepleiebehov blir ivaretatt. Dette skal hjelpe pårørende til å mestre situasjonen de befinner seg i. God kommunikasjon med sykepleier hjelper pårørende til å bearbeide reaksjoner og meste situasjonen bedre. Mennesker i krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele de vonde tankene med (Eide og Eide, 2009).

I studien til Manuel, Solberg og McDonald (2010) beskriver deltakerne en konflikt mellom å forstå hjernedød og at dette var realiteten for deres kjære. Pårørende har problemer med å forstå begrepet hjernedød og organdonasjonsprosessen. Pasienten puster, har varm hud og jevn puls, dette er med på å gi pårørende håp om at pasienten skal overleve. Pårørende har behov for visuelle bevis, som bekrefter hjernedød (Jacoby, Breitkopf og Pease, 2005). Dette kommer også frem i studien til Walker og Sque (2016), hvor det forklares at forståelsen av tilstand og prognosen til pårørendes avdøde ble virkelig. Det brukes modell hjerne, tegning av hjernen og CT-skanning, som bevis på hjernedød.

Det er sykepleiers oppgave å identifisere informasjonsbehovet i hvert enkelt tilfelle. Orøy, Strømskag og Gjengedal (2013) understreker at det er viktig å gi informasjonen på riktig tidspunkt og tilpasset mengde, for at pårørende skal få muligheten til å forstå informasjonen som har blitt gitt. Fra praksis har vi erfart at både pasienter og pårørende har behov for gjentagende informasjon og forklaring av medisinske begrep benyttet av legen. Sykepleier må være bevisst på ordvalget og bruke enkle ord som er forståelige for pårørende. Ved at det stilles åpne spørsmål kan sykepleier kartlegge hva som har blitt forstått av informasjonen som er gitt (Lilleengen og Torp, 2016).

I studien til Walker og Sque (2016) viser at tidlige samtaler med pårørende om en forestående hjernedød kan forberede dem følelsesmessig og de rapporterte tilfredshet med at informasjonen ble gitt tydelig, direkte, ærlig og uten falske forhåpninger. Ved at sykepleier bruker seg selv terapeutisk må ikke det forveksles med vennlighet. Å vise vennlighet er viktig, men kan ikke veies opp for uvitenhet eller mangel på kunnskap, og innsikt i vitenskapelige begreper og prinsipper, eller evnen til å anvende disse (Travelbee, 1999).

### **6.3 Omsorg til familier i sorg**

Pårørende som er deltakere i studien til Walker og Sque (2016), ble brått og uventet pårørende til en person, som ble akutt kritisk syk eller utsatt for en hendelse med døden til følge. Det som var en normal rutinemessig hverdag ble plutselig erstattet med sjokk og krise. Slike opplevelser for pårørende kan virke overveldende og kaotiske, sykepleier møter dem ofte i en tilstand preget av sjokk og benektelse (Ilkjær, 2011).

Vi er alle sårbare og kan komme i situasjoner der behovet for hjelp av andre er stort, bør vi handle slik at alle får samme muligheter for et best mulig liv (Brodtkorb, 2011).

Analysen i studien til Forsberg *et al.* (2014) resulterte i kategorier som beskrev omsorgen til pårørende, etter at den nære hadde gått bort. Den ene gjaldt ivaretagelse av verdighet av den avdøde personen. Når pasienten er identifisert som en aktuell donor, blir kroppen holdt på ventilator til donasjonen er utført. Sykepleier begynner nå å handle annerledes, fra å gi omsorg til en pasient til å gi omsorg for en kropp. Dette er avgjørende for sykepleier i deres profesjon. De pårørende får en bedre forståelse av at deres kjære nå er død. For at sykepleier skal ivareta verdighet til den avdøde etablerer de en rolig og verdig atmosfære. I Jacoby, Breitkopf og Pease (2005) er et av funnene at pårørende trengte at sykepleier snakket til den avdøde, som at den avdøde var ved bevissthet. Pårørende opplevde dette som respekt, verdighet og omsorg gitt fra sykepleier. Det blir også lagt vekt på at pårørende hadde behov for individuell omsorg under donasjonsprosessen. Et annet fremtredende tema for pårørende, var at de ønsket å dele erfaringer med andre pårørende som har vært i samme situasjon.

En annen kategori i studien til Forsberg *et al.* (2014) er at sykepleier nærmer seg pårørende på en snill og sympatisk måte ved å gi tid til beslutningstaking før de innhenter samtykke til donasjon. Uansett hva pårørende besluttet, var det viktig å respektere beslutningen. Omsorgsetikken handler om relasjonen mellom hjelperen og den hjelpetrengende, det utgjør det moralske fundament. Moralen er nedfelt i relasjonen og kjennetegnes i hvordan vi møter og handler ovenfor andre. I

relasjonene vil sykepleier alltid møte et krav eller en fordring om støtte og omsorg (Brodtkorb, 2011).

Flere pårørende i studien til Berntzen og Bjørk (2014) forteller at det å ha mulighet til å være sammen med den avdøde etter at de har samtykket til organdonasjon gir dem ekstra tid til å ta farvel. De forteller at denne ekstra stunden kan være forferdelig, men i ettertid husker de tilbake på denne avskjeden som god. Lilleengen og Torp (2016) kom også frem til at pårørende har behov for tid til å si farvel til den avdøde før organuttak, for at pårørende skal få mulighet til å starte bearbeidelse av tapet. Sykepleier bør her legge til rette for at pårørendes individuelle ønsker og behov blir hørt. Ved at sykepleier aktivt lytter og er tilstede, kan bidra til at pårørende føler trygghet, tillit og skape mening i opplevelsen. Mennesker i krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele de vonde tankene med. God kommunikasjon med sykepleier hjelper pårørende til å bearbeide reaksjoner og meste situasjonen bedre (Eide og Eide, 2009).

Etter organuttak forteller sykepleiere i studien til Forsberg *et al.* (2014) at de forbereder et siste farvel med den avdøde. Den avdøde blir dekket med morsteppe og det blir tent stearinlys. Pårørende bør se den avdøde på dette tidspunktet, selv om det er vanskelig for dem er en rolig og verdig farvel viktig. Da kan pårørende få muligheten til å forstå at deres nærmeste ikke lenger er i live og begynne bearbeidelsesprosessen. Norsk ressursgruppe for organdonasjon (2017) anbefaler at døden bør markeres ved at sykepleier setter frem kunstig lys og blomster, legge morsteppe over sengen. Pårørendes ønsker bør imøtekommes i forhold til planleggingen av avskjeden med den avdøde. Det kan legges til rette for at pårørende kan ta avskjed før organuttaket på intensivavdelingen og en syning etter organuttaket. Sykepleier bør informere pårørende om at sykehuspresten kan være behjelpelig med tilrettelegging av avskjed.

#### **6.4 Helsepersonellens utfordringer**

Sykepleiere og annet medisinsk personalet har ofte utilstrekkelig kunnskap om organdonasjon og manglende opplæring i kommunikasjon med pårørende, hvor organdonasjon er et alternativ (Jacoby, Crosier og Pohl (2006). I studien Meyer, Bjørk og Eide (2012) er det kun få intensivsykepleiere som skårer høyt på at de har god nok faglig kompetanse i forhold til organdonasjon, det kommer også frem at sykepleiere ikke er trygge i organdonasjonsprosessen på grunn av manglende erfaring.

Sykepleiere beskriver sin rolle i organdonasjonsprosessen som fysisk og følelsesmessig stressende. Sykepleier har en dobbelt rolle, de skal ivareta pårørende, samtidig som de skal vise omsorg til den avdøde. De mangler kunnskap om organdonasjonsprosessen og er usikker på definisjonen av hjernedød. Disse stressfaktorene kan påvirke en sykepleiers vilje til å ta en aktiv rolle i

organdonasjonen. De må være faglig oppdatert til å kunne forklare pasientens medisinske tilstand og utfallet til pårørende i tillegg til at de må gi emosjonell støtte (Manuel, Solberg og MacDonald, 2010). I Meyer, Bjørk og Eide (2012) rapporterte sykepleiere at de kan styrke sin faglige kompetanse gjennom NOROD-seminarer, refleksjoner på avdelingen og oppdatering gjennom faglitteratur. Det kommer også frem av studien at det er behov for å styrke kompetansen som omhandler kommunikasjon med pårørende. Det kommer frem av studien til Lilleengen og Torp (2016) at sykepleiere bør informere fortløpende, gjentakende og bruke enkle ord til pårørende. Hvis intensivsykepleiere skal ha mulighet til å informere kontinuerlig må de ha kunnskap og erfaring om organdonasjon og ivaretagelse av pårørende. Erfaring kan tilegnes ved at de praktiserer sammen med andre erfarne sykepleiere og et annet tiltak kan være trening i donorsituasjoner. Organdonasjon bør ifølge Manuel, Solberg og MacDonalds (2010) inkluderes i sykepleierutdanningen. Slik at sykepleiere oppnår den kliniske ferdigheten som trengs for å ivareta pårørende og sikre vellykket donasjon. Samtidig ser vi at den grunnleggende praksisteorien hver enkelt sykepleier har tilegnet seg gjennom utdanning, vil påvirke hvordan sykepleier møter den døende pasienten og hennes pårørende (Sneltvedt, 2013). Meyer og Bjørk (2008) mener at holdninger sykepleier har til organdonasjon, vil påvirke hvordan vi møter pårørende. Har sykepleier en positiv holdning til organdonasjon, føre det til at det er lettere å anerkjenne og respektere pårørendes beslutning. En negativ holdning kan gjøre det vanskelig for sykepleier å opptre profesjonelt.

Et annet funn som kommer frem av artiklene, var utfordringer med å ha kontinuitet i samtalen med pårørende. Dette er blant annet på grunn av at sykepleiere jobber turnus og at det er flere personer involvert i beslutningen, deriblant pårørende, leger og sykepleiere (Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013). For de fleste pårørende er det en fordel å være flere sammen når de snakker med legen og andre profesjonelle behandlere. Dette er på grunn av at de får et felles grunnlag å kommunisere på (Ilkjær, 2011). Norsk ressursgruppe for organdonasjon (2017) formidler at lege og sykepleier bør være godt forbredt og enig om hvilke budskap som skal formidles. Orøy, Strømskag og Gjengedal (2013) skriver at tiden til forberedelse sammen med legen ble for kort før samtalen om organdonasjon med pårørende. Utfordringene for sykepleier er hvordan de skal håndtere organdonasjonsprosessen, da hvert enkelt tilfelle er unikt. Derfor kan de ikke ha spesifikke prosedyrer (Orøy, Strømskag og Gjengedal, 2013).

## **6.5 Kildekritikk og forskningsetikk**

Søket etter artikler ble gjort gjennom skolebibliotekets databaser, siden vi anser disse databasene som gode. Artikkelen forfatter ble vurdert i forhold til om forfatteren er anerkjent eller ikke. Når det er en anerkjent forfatter kan det gi en indikasjon på om artikkelen er troverdig. Er artikkelen

samtidig publisert i et anerkjent tidsskriftet styrker dette troverdigheten av artikkelen. Fem av de seks artiklene er publisert i tidsskrift med vitenskapelig nivå 1. En artikkel er publisert i tidsskrift med vitenskapelig nivå 2. Primærartiklene har IMRAD- struktur noe som styrker troverdigheten til artiklene. Siden dette er den mest brukte normen for oppbygning og struktur i artikler (Nortvedt *et al.*,2012).

Videre står det skrevet i Nortvedt *et al.* (2012) når en skal vurdere troverdigheten av en artikkel, må en se etter om forskeren gir et godt innblikk i hvordan datainnsamlingen fant sted, hvordan forskeren reflekter og hvordan data er tolket. Hva slags avgjørelser som er tatt i forhold til valget av informanter som har blitt inkludert og når bestemte forskeren seg for å avslutte datasamlingen er også viktig å se på. Det skal komme frem hvorfor noe er gjort og hva som er gjort. De artiklene med kvalitativ forskning har vi brukt sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning (Folkehelseinstitutt, 2014).

Artikkelen til Meyer, Bjørk og Eide (2012) er en tverrsnittstudie med stor opplutning om deltakelse. Videreutvikles spørreskjemaet i denne studien kan det brukes til å kartlegge langsiktige effekter av pedagogiske seminarer både nasjonalt og internasjonalt. Vi anser derfor studien som troverdig.

Etiske vurderinger gjort av forskeren gjennom forskningsprosessen bør komme tydelig frem. Vi har sett på alle artiklene i forhold til etiske overveielser. Alle forskere har innhentet skriftlig samtykke fra deltakerne. I de studiene hvor det er et krav om etisk godkjenning er dette innhentet. Det er krav om etisk og juridisk forsvarlighet i gjennomføring av forskningen. Kravene kommer fra ulike hold. Etisk forsvarlighet er regulert på et overordnet og internasjonalt nivå, kalt Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen inneholder overordnede retningslinjer som brukes til all forskning. Denne involverer mennesker, og da spesielt sårbare grupper. (De nasjonale forskningsetiske komiteene,1990a).

Norge fikk i 2009 helseforskningsloven. Formålet med loven er å fremme etisk forsvarlighet innen medisin og helsefaglig forskning. I loven står det at forskningsprosjekt skal søke forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), REK foretar så en vurdering i forhold til om forskningen oppfyller kravene som loven krever (Helseforskningsloven, 2009). REK har også ansvar for at all vesentlig forskning er etisk forsvarlig. Respekt, positive konsekvenser, rettferdighet og integritet er prinsipper som forskere burde følge (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 1990b).

Sekundærlitteraturen vi har benyttet er anbefalt pensum fra skolen. Vi har også brukt artikler hvor tidsskriftet eller artikkelen er fagfellevurdert. Vi anser sekundærlitteraturen som troverdig. Primær

artiklene, samt noe av sekundærlitteraturen vi har benyttet har blitt publisert på engelsk. Artiklenes innhold kan ha blitt mistolket og misforstått tross bruk av ordbok.

## 7.0 Konklusjon

I vår studie kom vi frem til fire hovedtemaer, som vi mener er viktige: Spørsmål rundt organdonasjon, kommunikasjon om hjernedød til pårørende i sorg, omsorg til familier i sorg og helsepersonellens utfordringer. Vi gjentar problemstillingen:

*Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende rundt spørsmålet om organdonasjon.*

- Skal pårørende oppleve at de får en god samtale med sykepleier og lege i spørsmålet om organdonasjon, bør sykepleier være trygg i sin rolle og møte forberedt. Sykepleier bør vise respekt og verdighet ved at samtalen blir tilpasset i riktig miljø.
- Sykepleier bør vise gjennom sin adferd at de ønsker å hjelpe pårørende ved å skape et menneske til menneske forhold. Pårørende må ha tillitt til at sykepleier er i stand til å yte hjelp når de har behov for det.
- Pårørende har behov for klar og tydelig informasjon om begrepet hjernedød. De fleste pårørende har vanskeligheter med å forstå begrepet. Sykepleier har her en viktig oppgave med å gi forståelig informasjon bruke grafiske illustrasjoner der det er nødvendig. Forstår pårørende begrepet hjernedød er det en faktor til å akseptere situasjonen som igjen er en forutsetning for at de samtykker til donasjon.
- Sykepleiere bør etterstrebe og ha fokus på individuelle behov siden pårørende har ulike opplevelser av organdonasjonsprosessen.
- Sykepleiere har behov for økt kunnskap om organdonasjonsprosessen. Dette for å styrke kommunikasjonskompetansen med pårørende i sorg og for at sykepleiere skal kunne formidle nødvendig informasjon. Sykepleier har nok kunnskap til å støtte pårørende i beslutningsprosessen.
- Sykepleier bør informere pårørende om mulighet for å ta farvel før og etter organuttak, og formidle at dette kan være nyttig i ettertid. Sykepleier bør være behjelpelig med å innhente andre aktører som kan bidra positivt i sorgprosessen.

## 8.0 Litteraturliste

- Bakkan, P. A. *et al.* (2015) Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon i Almås, H., Stubberud, D. G og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 501-520
- Berntzen, H. og Bjørk, I.T. (2014) Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive and Critical care nursing*, 30 (5), s. 266-274. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001> (Hentet: 11.04.2018)
- Brinchmann, B.S. (2013) De fire prinsippers etikk-velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s.81-96
- Brodtkorb, K. (2011) Yrkesetikk i Holter, I. M. og Mekki, T. E. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 4.utg. Oslo: Akribe AS, s. 306-327
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (1990a) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 26.04.2018)
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (1990b) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra : <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (Hentet: 29.04.2018)
- Eide, H. og Eide, T (2009) *Kommunikasjon i relasjon. Samhandling, konfliktløsning, etikk* 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Folkehelseinstitutt (2014) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/> (Hentet: 04.04.2018)
- Forsberg, A. *et al.* (2014) The core of after death care in relation to organ donation – A grounded theory study, *Intensive and critical care nursing*, 30(5), s. 275-282. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.06.002> (Hentet: 12.04.2018)
- Helsedirektoratet (2002) *Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parende-i-9248> (Hentet: 04.04-2018)

- Helseforskningsloven (2009) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet:26.04.2018)
- Ilkjær, I. (2011) Den døende pasienten- døden som sosialt og sosiologisk- biologisk fenomen I  
Holter, I. M. og Mekki, E. T. (red.) *Grunnleggende kunnskap I klinisk sykepleie*.  
*Sykepleieboken 1*. 4.utg. Oslo: Akribe AS, s. 742-783
- Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R. og Pease, E. A. (2005) A qualitative Examination of the needs of  
families faced with the option of organ donation, *Dimensions of critical care nursing*, 24(4),  
s. 183-189. Tilgjengelig fra:  
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=bfee2519-5ebb-438b-b626-08fd12c0988c%40sessionmgr4009> (Hentet: 04.04.2018)
- Jacoby, L.H., Crosier, V. og Pohl, H. (2006) Providing support to families considering the option of  
organ donation. An innovative training method, *Progress in Transplantation*, 16(3), s.247-  
252 Tilgjengelig fra: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/152692480601600311>  
(Hentet: 09.05.2018)
- Lilleengen, G.L. og Torp, Å.S. (2016) Organdonasjon-ivaretagelse av pårørende til organdonor.  
*Tidsskrift for anestesi- og intensivsykepleier*. Tilgjengelig fra:  
<https://www.alnsf.no/inspira/2016/129-inspira-2016-2/file> (Hentet: 05.04.2018)
- Lillestø, B. (2010) Sykepleiens tre dimensjoner i Knutstad, U. (red.) *Sentrale begreper i klinisk  
sykepleie*. *Sykepleieboken 2*. 3. utg. Oslo: Akribe AS, s. 393 – 416.
- Manuel, A., Solberg, S. og MacDonald, S. (2010) Organ donation experiences of family members,  
*Nephrology nursing journal*, 37(3), s.229-236. Tilgjengelig fra:  
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=420bae10-978d-4327-b7f6-4f140ad6c6a7%40sessionmgr101> (Hentet: 09.05.2018)
- Meyer, K. og Bjørk, I. T (2008), Change of focus. From intensive care towards organ donation,  
*Transplant International*, 21(2), s.133-139. Tilgjengelig fra:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1432-2277.2007.00583.x> (Hentet:  
09.05.2018)
- Meyer, K., Bjørk, I. T. og Eide, H. (2012) Intensive care nurses` perception of their professional  
competence in the organ donor process: a national survey, *Journal of advanced nursing*,  
68(1), s. 104-115. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.136-26.2011.05721.x> (Hentet: 18.04.2018)



- Norsk ressursgruppe for organdonasjon (2017) *Omsorg for pårørende*. Tilgjengelig fra:  
[www.norod.no/wp-content/uploads/2017/10/Protokoll-for-organdonasjon311017mvedlegg.pdf](http://www.norod.no/wp-content/uploads/2017/10/Protokoll-for-organdonasjon311017mvedlegg.pdf) (Hentet: 17.04.2018)
- Norsk sykepleierforbund (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleier* Tilgjengelig fra:  
<http://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet:04.04.2018)
- Nortvedt, M. W. et al. (2012) *Jobb kunnskapsbasert*. 2. utg. Oslo: Akribe
- Orøy, A., Strømskag, K. E. og Gjengedal, E. (2013) Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals, *Intensive and critical care nursing*, 29(4), s. 202-211. Doi:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.003> (Hentet: 12.04.2018)
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 04.04.2018)
- Skirbekk, S. og Kjølørød, L. (2018) Familie, *Store norske leksikon*. Tilgjengelig fra:  
<https://snl.no/familie> (Hentet: 15.05.2018).
- Sneltvedt, T (2013) Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s.151-165
- Sneltvedt, T. (2013) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere i Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademiske, s.97-116
- Stiftelsen Organdonasjon (1997a) *Historien om Organdonasjon* Tilgjengelig fra:  
<https://organdonasjon.no/om-oss/historien-om-organdonasjon/> (Hentet: 01.03.2018)
- Stiftelsen Organdonasjon (1997b) *Religion etikk og holdninger* Tilgjengelig fra:  
<https://organdonasjon.no/om-oss/fag-kategori/9-religion-etikk/> (Hentet: 01.03.2018)
- Thidemann, I.P. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleier studenter*. Oslo: Universitetsforlaget
- Transplantasjonslova (2015) *Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev*.  
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-05-07-25> (Hentet:09.04.2018)
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. Utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Walker, W. og Sque, M. (2016) Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation, *Journal of critical care*, 32, s.73-78. Doi:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jcnc.2015.11.026> (Hentet: 18.04.2018)

## Vedlegg 1

### PICO – skjema

	<b>P</b> asient/Problem	<b>I</b> ntervention	<b>C</b> omparison	<b>O</b> utcome
Det vanskelige valget. Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende rundt spørsmålet om organdonasjon.	Pårørende til hjernedøde	Kommunikasjon, omsorg og støtte til pårørende		Ivareta pårørende i organdonasjonsprosessen
	<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
	Family Braindeath Sudden death	Support Support needs		Competens Nurse/Nurse care Nursing Organ/Organdonation

## Vedlegg 2

<i>Experience of donor families after consenting to organ donation. A qualitative study</i>	
<b>Referanse:</b>	Berntzen, H. og Bjørk, I. T. (2014) <i>Experiences of donor families after consenting to organ donation. A qualitative study</i> . Intensive and critical care nursing, 30(5), s.266-274 Norge
<b>Hensikt med studien</b>	Målet med denne studien var å undersøke opplevelsen til norske familier under organdonasjon etter hjernedød
<b>Metode</b>	Personlige intervjuer fra 20 slektninger fra 13 forskjellige donorlokasjoner. Det ble gjennomført 3 familieintervjuer og 10 individuelle intervjuer Dette er en kvalitativ studie
<b>Deltakere</b>	Deltakeren som alle var norske var i alderen 24- 81 år. Intervjuene fant sted 16-22 måneder etter donorsituasjonen
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Flere pårørende uttrykte problemer med å forstå donasjonsprosessen, inkludert det karakteristiske ved hjernedød. Sykepleier bør forsikre seg om at pårørende har forstått begrepet hjernedød er lik død.</li><li>• Pårørende ga uttrykk for at de fikk for lite informasjon om hjernedød i forkant av donasjon</li><li>• Sykepleier kan legge til rette for at pårørende skal ha mulighet til å være sammen med den avdøde både før og etter organdonasjonen.</li><li>• Pårørende opplevde følelsesmessig belastning under donasjonsprosessen. Sykepleiers hovedfokus er på donasjonsprosessen og ikke på pårørendes sorg.</li><li>• Ved at pårørende samtykket til organdonasjon opplevde de en mening ved å bidra til andres helse og liv.</li></ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	Artikkelen belyser hvordan sykepleier bør skape en god relasjon med pårørende gjennom empati og kommunikasjon.

***Approaching families on the subject of organ donation. A phenomenological study of the experience of healthcare professionals***

<b>Referanse:</b>	Orøy, A., Strømskag, K. E. og Gjengedal, E. (2013) <i>Approaching families on the subject of organ donation. A phenomenological study of the experience of healthcare professionals.</i> Intensive and critical care nursing, 29(4), s.202-211 Norge
<b>Hensikt med studien</b>	Formålet med denne studien var å undersøke helsepersonellens erfaringer og fordeler, slik at de får en dypere forståelse og samspill med pårørende ved organdonasjon
<b>Metode</b>	En kombinasjon av observasjoner og intervjuer. Sykepleier/lege varslet forsker når det var et aktuelt tilfelle. Dette er en kvalitativ studie
<b>Deltakere</b>	Det var 32 deltakere hvorav 16 sykepleiere, 12 leger og 4 sykehusprester som ble rekruttert til intervjuene.
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiden som sykepleier fikk til å forbrede seg sammen med legen ble for kort. Før spørsmålet om organdonasjon ble stilt til pårørende.</li> <li>• Sykepleier er med under samtalen og fulgte opp familiene etter spørsmålet.</li> <li>• Sykepleier ønsket større engasjement fra legene.</li> <li>• Sykepleier opplevde organdonasjonsprosessen som utfordrende siden hver situasjon er unik.</li> </ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	Artikkelen belyser hvorfor sykepleier bør ha et tettere samarbeid med legen. Sykepleier får muligheten til å ivareta pårørende i organdonasjonsprosessen.

*A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation*

<b>Referanse:</b>	Jacoby, L.H., Breikopf, C. R. og Pease, E. A. (2005) <i>A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation</i> . Dimensions of critical care nursing, 24(4), s.183-189 USA
<b>Hensikt med studien</b>	Målet med studien var å undersøke pårørende som sa ja til donasjon og pårørende som sa nei til donasjon, sitt behov for støtte. Hvordan begge gruppene opplever kommunikasjonen og atferden til helsepersonalet som gir dem forespørsel og beslutning om donasjon
<b>Metode</b>	Det ble utført separate fokus grupper intervjuer. Grappesamlinger med pårørende som ja til donasjon, med henholdsvis 2, 4 og 5 deltakere. To separate samlinger med pårørende som sa nei til donasjon med henholdsvis 2 og 3 deltakere. Dette er en kvalitativ studie
<b>Deltakere</b>	11 deltakere som samtykket til organdonasjon og 5 deltakere som sa nei til organdonasjon. Deltakere var i alderen 31- 65 år. Intervjuet foregikk 9 måneder etter spørsmål om organdonasjon
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• For pårørende som ga ulike svar i samtykke uttrykte behov for hyppigere informasjon om pasientens status.</li> <li>• Informasjon om hjernedød er vanskelig å forstå for pårørende. Siden den avdøde ser levende ut.</li> <li>• Pårørende ønsker å snakke med andre i samme situasjon.</li> <li>• Pårørende trenger at sykepleier viser deres nærmeste respekt og omsorg</li> <li>• Pårørende hadde behov for individuell omsorg. Sykepleier gir dette ved å lytte til pårørende og viser at de er der for dem.</li> <li>• Sykepleier må vise empati for pårørende og den avdøde.</li> <li>• Pårørende må gis tid til en beslutning og at de ikke må</li> </ul>

	<p>føle seg presset til en avgjørelse</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Miljøet rundt har en betydning for hvordan pårørende opplever å få spørsmålet om organdonasjonsprosessen.</li></ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	<p>Artikkelen belyser at sykepleier må se pårørende som enkeltindivider. Vis respekt og emosjonell støtte. Gi dem tid til å ta en beslutning i et tilpasset miljø.</p>

***The core of after death care in relation to organ donation. A grounded theory study***

<b>Referanse:</b>	Forsber, A. <i>et al.</i> (2014) <i>The core of after death care in relation to organ donation. A grounded theory study</i> . Intensive and critical care nursing, 30(5), s.275-282 Sverige
<b>Hensikt med studien</b>	Målet med denne studien var å undersøke hvordan intensivsykepleieres erfaring i å gi omsorg til kritisk syke og pårørende. Hvordan de ivaretar pårørende fra de får beskjed om at deres nærmeste er hjernedød, frem til en mulig organdonasjon og etter at organer er fjernet.
<b>Metode</b>	Det ble utført individuelle intervjuer. Dette er en kvalitativ studie.
<b>Deltakere</b>	Det var med 29 sykepleiere, derav 26 kvinner og 3 menn. 15 ble intervjuet mellom 2006-2010 og de andre 14 i løpet av 2013
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ivaretagelse av verdighet til den avdøde person. Sykepleier endrer kommunikasjonsmåten ved å snakke om den avdøde og ikke til. Dette for at pårørende skal forstå at deres nærmeste er død.</li> <li>• Alle involverte fagfolk viser respekt for nærmeste pårørende.</li> <li>• Sykepleier legger til rette for at pårørende skal få tid til å ta en beslutning.</li> <li>• Sykepleier legger til rette for en verdig avskjed etter donasjonsprosessen</li> <li>• Sykepleier fikk motivasjon til å bistå familien i et ønske om å hjelpe og veilede de igjennom sjokk og sorgen.</li> </ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	Artikkelen belyser hvordan sykepleier ivaretar pårørende i beslutningen om organdonasjonsprosessen.

***Intensive care nurses` s perception of their professional competence in the organ donor process. A national survey***

<b>Referanse:</b>	Meyer, K., Bjørk, I. T. og Eide, H. (2012) <i>Intensive care nurses` s perception of their professional competence in the organ donor process. A national survey</i> . Journal of advanced nursing, 68(1), s.104-115 Norge
<b>Hensikt med studien</b>	Målet med studien var å utforske intensivsykepleiers faglige kompetanse i organdonasjonsprosessen. Og kartlegging av utdanningsbehovet.
<b>Metode</b>	Tverrsnitt undersøkelse. Ble utført på alle 28 donor sykehusene i tidsperioden oktober 2008 til januar 2009. Hver deltaker fikk et spørreskjema på arbeidsplassen som de returnerte til lederen for prosjektet.
<b>Deltakere</b>	572 deltakere var med i studien, hvorav største delen var kvinner. Gjennomsnitts alder var 45 år. De hadde i gjennomsnitt jobbet 11 år etter videreutdanning.
<b>Hovedfunn/Resultater</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Få sykepleiere hadde lang kompetanse og erfaring innen organdonasjon</li> <li>• Faglig diskusjoner på avdelingen og internundervisning ble sett på som viktig, for videreutvikling av faglig kompetanse.</li> <li>• Sykepleiere ønsket at kurs bør være minst 1 gang pr år for å styrke kompetansen i kommunikasjon med pårørende.</li> </ul>
<b>Relevans for oppgaven</b>	Artikkelen belyser hvordan sykepleiere kan øke kompetansen og kunnskap om organdonasjon.