



Bacheloroppgave

SY 300215 Bacheloroppgave i sykepleie

På liv og død -

pårørendes erfaringer med organdonasjon

Kandidatnummer: 10068

Totalt antall ord: 8752

Antall sider inkludert forsiden: 52

Hovedveileder: Janne-Rita Skår

Innlevert Ålesund, 22.05.18



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

| Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|---|---|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattkontrollert | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at NTNU vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

Dato: 22.05.18

Forord

For noen

Bunnløs

Sorg

For andre

Dyrekjøpt

Glede

Midt i vår

Fortvilelse

Ga vi

Håp

Anne Ma Gulliksen (2015)

Sammendrag

- Hensikt:** Oppgaven har til hensikt å belyse pårørendes erfaringer knyttet til organdonasjon etter hjernedød.
- Metode:** Det ble utført systematisk litteratursøk i to databaser. Dette ledet til åtte kvalitative artikler, disse ble analysert med utgangspunkt i Evans analysemodell.
- Resultat:** Pårørende opplevde sjokk og vantro knyttet til den brå døden, og hadde vansker med å forstå terminologien hjernedød. Spørsmålet om organdonasjon kom kort tid etter dødsbudskapet, dette medførte for flere manglende bearbeiding. Kjennskap til avdødes ønske erfarte de fleste som positivt, og donoravgjørelsen ble i stor grad tatt på bakgrunn av dette. Det var ulike erfaringer knyttet til helsepersonellet. Lite og mangelfull informasjon ledet til misnøye, mens ærlig og progressiv informasjon ledet til en bedret forståelse og høyere tilfredshet.
- Konklusjon:** Pårørende står ovenfor en svært kompleks situasjon. Dødsfallet medførte en krisereaksjon, og sykepleier må håndtere både de fysiske og psykiske symptomene. Donorspørsmålet opplevde pårørende utfordrende, og de hadde behov for ekstra emosjonell støtte. Valget ble tatt på bakgrunn av ulike faktorer, men god informasjon viste seg å være essensielt. Sykepleien handlet ikke om bestemte tiltak, men om å være til stede og stille seg til rådighet.

Summary

Aim: The aim of this study is to investigate the next of kinds experiences during organ donation after brain death.

Methods: This thesis is based on a systematic study of literature. Searches were made in two databases, which led to eight qualitative studies. The results were analysed using Evans content analysis.

Results: Families experienced sudden death with shock and disbelief, they also had difficulties understanding the terminology brain dead. The issue of organ donation came shortly after the message of death, which in many cases led to lack of processing. The majority experienced knowledge of the deceased's wishes as positive, and mainly based their decision on this. The experience associated with health professionals varied. Little and inadequate information led to discontent, while honest and progressive information led to better understanding and higher satisfaction.

Conclusion: The next of kind are facing a very complex situation. The sudden death resulted in a crisis, and the nurse must manage both their physical and mental symptoms. The next of kind experienced the donor question as challenging and there is a need for extra support. Their final decision was based on various factors, but good information proved to be essential. Nursing was not about specific measures, but about being present for the next of kind.

Innhold

| | |
|--|-----------|
| 1. Innledning | 1 |
| 1.1. Bakgrunn for valg av tema, hensikt og problemstilling | 1 |
| 1.2. Begrepsavklaring..... | 2 |
| 1.3. Avgrensning | 3 |
| 1.4. Oppgavens videre oppbygging | 3 |
| 2. Teoribakgrunn | 4 |
| 2.1. Organdonasjon..... | 4 |
| 2.2. Dødsdefinisjonen..... | 6 |
| 2.3. Vanlige reaksjoner ved brå død..... | 6 |
| 3. Metode | 8 |
| 3.1. Datasamling..... | 8 |
| 3.1.1. Inklusjon- og eksklusjonskriterier..... | 8 |
| 3.1.2. Søkehistorikk | 9 |
| 3.1.3. Kvalitetsvurdering..... | 9 |
| 3.1.4. Ethiske hensyn | 10 |
| 3.2. Analyse..... | 10 |
| 4. Resultat | 12 |
| 4.1. Å motta, forstå og håndtere dødsbudskapet | 12 |
| 4.2. Å ta standpunkt til organdonasjon..... | 13 |
| 4.3. Møte med helsepersonell..... | 16 |
| 5. Diskusjon | 17 |
| 5.1. Metodediskusjon | 17 |
| 5.2. Resultatdiskusjon..... | 18 |
| 5.2.1. Å motta, forstå og håndtere dødsbudskapet | 18 |
| 5.2.2. Å ta standpunkt til organdonasjon..... | 21 |
| 5.2.3. Møte med helsepersonell..... | 25 |
| 6. Konklusjon | 28 |
| Litteraturliste | 29 |

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitetsvurdering

Vedlegg 3: Litteraturnatriser, 8 stk

1. Innledning

I dette første kapittelet beskrives bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og problemstilling. Viktige begreper og avgrensninger avklares, og det gis en kort innføring i oppgavens videre oppbygging.

1.1. Bakgrunn for valg av tema, hensikt og problemstilling

Tema for oppgaven er hvilke erfaringer de pårørende opplever i krisesituasjonen hvor deres kjære blir erklært hjernedød, og videre vurdert som organdonor. Økende kunnskap og utvikling innen nevrokirurgisk behandling bidrar til økt overlevelse av sykdom og alvorlig hodeskade (Lund mfl., 2016), men ikke alle liv står til å redde. I 2016 døde hele 1.919 personer i Norge som følge av en ulykke (Folkehelseinstituttet, 2017). Dødsfallet medfører en situasjon preget av krise og sorg for de etterlatte. Samtidig kan den døde organer være livreddende behandling – både for andre hardt skadde, og for pasienter med eksempelvis terminal hjerte-, lunge- eller leversvikt (Gripheim mfl., 2016). Tall fra i fjor viser at det i Norge stod 488 pasienter på venteliste. 33 av dem døde i påvente av transplantasjon (Bakkan, 2018).

Den enes død kan redde noen andres liv, et klinisk, og ikke minst etisk paradoks. Som sykepleier kan vi møte potensielle organdonorer og deres pårørende, på sykehus over hele landet. Regionale helseforetak er jf. transplantasjonsloven (2015) pålagt å ha rutiner og system som sikrer at organdonasjon alltid blir vurdert når man står ovenfor et dødsfall med en mulig organgiver. For ektefeller, foreldre, søsken og andre nære kan det være krevende å ta stilling til donasjon. Hensikten med studien er derfor å belyse, og danne en dypere forståelse av pårørendes erfaringer knyttet til organdonasjon.

Ut ifra dette, er problemstillingen formulert slik:

Hvilke erfaringer sitter pårørende igjen med etter akutte situasjoner som resulterte i hjernedød, og påfølgende spørsmål om organdonasjon?

1.2. Begrepsavklaring

Pårørende

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3, b.) definerer pårørende som den eller de pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. I tilfeller hvor pasienten er ute av stand til å oppgi dette, skal nærmeste pårørende være den som i størst omfang har hatt varig og løpende kontakt med pasienten. I denne studien innbefatter pårørende hele kretsen av nærstående personer som er direkte berørt av situasjonen, for eksempel ektefeller/samboere/partnere/kjærester, barn, foreldre, søsken og besteforeldre.

Erfaringer

Erfaring omhandler den kunnskapen eller viten individet tilegnes gjennom ytre sansepåvirkning, emosjonell tilstand, tankeprosesser, motivasjon og annet. Individets subjektive erfaring danner opplevelsene (Store Norske Leksikon, 2016). I denne studien blir «erfaringer» og «opplevelser» brukt som synonymer.

Hjerne(stamme)død

Permanent irreversibelt opphør av alle hjernens funksjoner. Kjentegn på hjernedød er fullstendig bevisstløshet og bortfall av alle reaksjoner fra hjernenervene, derunder respirasjonsstans og kollaps i kretsløp. Dette må påvises gjennom kliniske undersøkelser (Lund mfl., 2016). Hjernedød og hjernestammedød har samme betydning.

Organdonasjon

Å gi ett eller flere organer til andre. Organene transplanteres fra nylig død, eller levende giver, til en pasient med livstruende sykdom. Dødsfallet må være av årsaker som tillater organdonasjon, i hovedsak ved spontane intrakranielle blødninger og hodeskader. I Norge er det kun nyrer som transplanteres fra levende givere (Gripheim mfl., 2016). Donor er giveren, den som blir transplantert omtales som resipient eller mottaker.

1.3. Avgrensning

Oppgaven er avgrenset til donasjon fra hjernedød giver, og tar ikke for seg erfaringer knyttet til DCD, «donation after circulatory death», ettersom sistnevnte er lite utbredt i Norge. Fokuset er på forløpet fra pårørende får informasjon om dødsfallet, til de må ta stilling til en eventuell donasjon og opplevelsene rundt dette. Avdødes holdning/ønske omkring donasjon kan være kjent, men oppgaven er avgrenset til de tilfellene hvor pårørendes beslutning er avgjørende. Erfaringene til både de som samtykker og de som sier nei er inkludert. Grunnet emnets sårbarhet finner intervjuene sted først 2 – 24 måneder etter hendelsen.

1.4. Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven besvares gjennom seks kapittel: innledning, teoribakgrunn, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. I teoridelen presenteres pensumlitteratur og selvvalgt litteratur omkring emnet. Videre følger en metodedel, hvor datasamling og analyse av funn gjøres rede for. Funnene legges så frem i en resultatdel. Metode og resultat diskuteres, før oppgaven avslutningsvis munner ut i en kort konklusjon.

2. Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori relevant for å belyse problemstillingen. Kapittelet starter med en innføring i organdonasjon, videre følger dødsdefinisjonen forklart juridisk og medisinsk, og tilslutt omtales vanlige reaksjoner ved brå død.

2.1. Organdonasjon

Ved organtransplantasjon overføres et friskt organ fra en levende, eller nylig død person, til en mottaker/resipient (Gripheim mfl., 2016). Levende giver blir i Norge kun benyttet ved nyretransplantasjon – en nyre kan doneres til et familiemedlem eller nær venn. Død giver kan donere hjertet, lever (kan deles til to resipienter), lunger, nyrer og pankreas. Fra pankreas kan det i tillegg trekkes ut øyceller, cellene benyttes til behandling av diabetespasienter (Pfeffer & Albrechtsen, 2011).

I prinsippet er alle som dør av irreversibel intrakranial sykdom eller skade, deriblant subaraknoidalblødning, blødning, trombose eller emboli i hjernen, drukning, skuddskader i hode og hodetraumer etter ulykker aktuelle som donorer (Gripheim mfl., 2016). Ved disse skadene og sykdommene er hjernen uten blodforsyning – og dermed oksygenforsyning – så lenge at hjerneskaden er uopprettelig. Når hjerneskaden er uopprettelig, livreddende behandling ikke lengre er hensiktsmessig, og det er sannsynlig at pasienten dør innen kort tid skal det vurderes om pasienten er aktuell som donor (Transplantasjonsloven, 2015, § 11). Finner dette sted på et av landets 26 donorsykehus avgjør behandlingsansvarlig lege om det skal startes behandling med sikte på donasjon (§ 12). Donorsykehus er sykehus som er medisinsk tilrettelagt for uttak av organer, og godkjent til transplantasjoner av Helsetilsynet. Rikshospitalet har det overordnede ansvaret for donasjon. Dersom donasjon er aktuelt skal derfor transplantasjonskoordinator ved Rikshospitalet kontaktes (Norsk ressursgruppe for organdonasjon [NOROD], 2018). For å sikre at det ikke foreligger sykdommer som kan overføres til mottaker, sendes det helseopplysninger, tas blodprøver og utføres vevstyping av donor (Gripheim mfl., 2016).

Neste steg er å diskutere temaet med pårørende. I Norge benyttes presumert samtykke (Gripheim mfl., 2016), det vil si at hele befolkningen blir ansett som mulige donorer. Om det ikke fremkommer forhold som tilsier at avdøde ville motsatt seg det, kan donasjonen

gjennomføres. Kun nærmeste pårørende kan avgjøre om det fremkommer slike forhold. I tilfeller hvor en av de nærmeste pårørende nekter donasjon, skal det ikke gjennomføres jf. transplantasjonsloven (2015) § 13. Samtidig sier paragrafen at pårørende ikke kan nekte donasjon dersom avdøde tidligere har samtykket. Samtykke av donasjon celler, vev og organer er en rett alle personer over 16 år har. For å samtykke er det nok å muntlig informere sine nærmeste om dette (NOROD, 2017) Stiftelsen organdonasjon har i tillegg laget fysiske donorkort og en mobilapplikasjon som kan benyttes for å tydeliggjøre samtykket.

Sentrale reguleringsmekanismer opphører når forbindelse mellom sentralnervesystem og kroppen brytes. Som følge oppstår hypotensjon, tachykardi, hypotermi, lavt sentralt venetrykk, væske- og elektrolyttforstyrrelser, og etter hvert oliguri og hjertestans (Pfeffer & Albrechtsen, 2011). For å opprettholde funksjonen i vitale organer før, under og etter tap av hjernesirkulasjon benyttes kunstige midler, donorpreservasjon (Gripheim mfl., 2016). I utgangspunktet er donorpreservasjon lik annen intensivbehandling: verdier måles, kliniske tegn observeres, og det settes inn tiltak for å opprettholde respirasjon og sirkulasjon. Væsketilførsel og blodtrykkshevende medikament korrigerer væskebalansen, blodtransfusjoner opprettholder hemoglobinnivået, og respiratorbehandling sikrer tilstrekkelig oksygentilførsel og karbondioksidutskilling. I tillegg må elektrolyttbalansen aktivt korrigeres, og en må forebygge hypotermi (Gripheim mfl., 2016).

Organuttaket utføres som en alminnelig kirurgisk operasjon (Pfeffer & Albrechtsen, 2011). Tiden fra en stopper blodforsyningen til organet, til det er transplantert i resipient – iskemitid – bør være så lav som mulig. Et hjerte må være transplantert innen 4 timer, mens en nyre kan være uten sirkulasjon opptil 24 timer. Organteamet sørger for at avdøde bærer minst mulig preg av donasjonen. I etterkant blir den døde stelt som ved andre dødsfall (Gripheim mfl., 2016). Om pårørende ønsker kan de delta i stellet, og de får mulighet til å ha minnestund etter operasjonen.

2.2. Dødsdefinisjonen

Døden, *mors*, inntreffer når cellene og organenes virksomhet opphører. Medisinsk defineres døden som irreversibelt opphør av et individs liv (Gripheim mfl., 2016). Juridisk er en person død når «*det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjernen og hjernestamme*» i henhold til forskrift om dødsdefinisjonen ved donasjon (2015, § 2).

Når åndedrett og hjertevirksomhet opprettholdes ved kunstige midler stiller forskriftens § 3 følgende kriterier:

1. erkjent intrakraniell sykdomsprosess,
2. total bevisstløshet,
3. opphør av eget åndedrett,
4. opphør av alle hjernenervereflekser og
5. blodtilførsel til hjernen er opphevet av objektiv påvisning.

I disse tilfellene må dødsdiagnosen stilles ved kliniske undersøkelser. Det blir testet om pupillene reagerer på stimuli, og det utføres CT- eller MR-undersøkelser for å se etter tegn til svullen eller skadet hjerne. En siste test er å mette kroppen med oksygen, for så å skru av respiratoren. Om opphopning av karbonsyre i blodet tvinger fram respirasjon, er det fortsatt noe liv i hjernestammen – og diagnosen hjernedød blir ikke stilt. Utredningens siste ledd er å injisere kontrast i hjernens blodårer. Kommer ikke kontrasten inn i kraniet, erklæres personen med sikkerhet som hjernedød (Lund mfl., 2016).

2.3. Vanlige reaksjoner ved brå død

Når vi mister et menneske som har stått en nær, oppleves sorg. I følge Hummelvoll (2012) må man oppleve sorg for å avbryte tilknytningen og komme til rette med tapet; å sørge er nødvendig for å på nytt kunne involvere seg i livet, og dermed andre mennesker. Sorgen kan deles inn i umiddelbare reaksjoner, reaksjoner over tid og alvorlige etterreaksjoner.

Umiddelbare reaksjoner, som sjokk, forvirring, uvirkelighetsfølelse, sinne, maktesløshet eller benektelse og fravær av følelser hevder Dyregrov & Dyregrov (2017) er vanlig.

Videre påpeker de to at kroppslige symptom som hjertebank, hyperventilering,

tilbaketrekning, hyperaktivitet, amnesi og/eller total utmelding fra situasjonen kan forekomme. For noen kan reaksjonene være av en karakter og styrke som gjør det vanskelig å ta fornuftige valg og å ivareta seg selv. Symptomene kommer som en forsvarsmekanisme mot den nye brutale virkeligheten. Informasjon og ivaretakende omsorg fra et sosialt nettverk og hjelpeapparat demper vanligvis reaksjonene (Hummelvoll, 2012).

Reaksjoner over tid, som opplevelse av angst, selvbebreidelse, irritasjon, endret selvfølelse, savn, håpløshet samt kroppslige symptom som tretthet og fysisk smerte kan forekomme (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Flertallet av dem som rammes av sorg opplever at stressreaksjonene avtar, og kommer ut av krisen uten varig svekket funksjonsnivå. For andre kan reaksjonene vare over lengre tid (Hummelvoll, 2012). Disse variasjonene – selv innenfor samme familie – er det viktig å være klar over. Helsepersonell må kartlegge de beskyttende faktorene som kan bidra til mestring, i tillegg til å fokusere på sårbarhet. For eksempel vil god sosial støtte være beskyttende, mens fravær av et velfungerende sosialt nettverk utgjør en sårbarhet (Helsedirektoratet, 2016).

Alvorlige etterreaksjoner, som komplisert sorg, depresjon, posttraumatisk stresslidelse og akutt stressreaksjon oppstår enkelte ganger i kjølvannet av en krise (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Behandling av langvarige reaksjoner og lidelser er ikke en sykepleieoppgave, men sykepleier kan ha en viktig rolle i å fange opp dem som trenger hjelp.

3. Metode

Gjennom dette kapittelet beskrives datasamling med eksklusjon- og inklusjonskriterier, søkehistorikk, kvalitetsvurdering og etiske hensyn. Avslutningsvis redegjøres analysen av de åtte artiklene.

3.1. Datasamling

Arbeidet med oppgaven startet høsten 2017. Jeg bestemte meg for tema, og startet utformingen av problemstilling. Problemet inneholder alltid mange ulike aspekter, og må derfor avgrenses både i område og omfang (Forsberg & Wengström, 2016). Denne oppgaven er blant annet avgrenset til et pårørendeperspektiv.

For å svare på problemstillingen kreves tilstrekkelig antall studier av god kvalitet. Jeg har valgt å kun ha kvalitative artikler da dette ifølge Berg & Munthe-Kaas (2013) er mest velegnet for å beskrive hvordan opplevelser og erfaringer oppfattes av individer. Videre hevder de to at kvalitativ forskning også er gunstig på områder der det finnes lite forskningsbasert kunnskap fra før. I tillegg til forskningsartiklene består litteraturutvalget av tidligere pensumlitteratur, supplerende litteratur i form av fagartikler og nettressurser.

3.1.1. Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Første steg i søket etter studier av god kvalitet var å sette krav og begrensninger til søket. Forsberg & Wengström (2016) skriver at inklusjons- og eksklusjonskriterier er nyttig i denne sammenheng. Inklusjonskriterier var et pårørendeperspektiv, og at den endelige avgjørelsen om å donere/ikke donere var pårørendes. Resultatene måtte være overførbare til norsk helsevesen, og kun studier fra vestlige land ble derfor inkludert. Videre ble det språkmessig foretrukket engelsk- eller norskspråklige artikler. Artiklene måtte være av nyere dato, og ikke eldre enn ti år. ImRAD-struktur var en forutsetning da dette er den rådende oppbygningen innen helsefag (Christoffersen mfl., 2015). Artiklene måtte være fagfellevurdert og publisert i et vitenskapelig tidsskrift. I tillegg måtte de være godkjent av etisk komite, eller ha dokumentert andre etiske vurderinger.

3.1.2. Søkehistorikk

I hovedsak ble Cinahl-databasen benyttet ettersom den ifølge Forsberg & Wengström (2016) inneholder sykepleiefaglig forskning fra store deler av verden. De to fremhever også PubMed som en database med bred helsevitenskap. Begge databasene benytter «Medical Subject Headings», og NLMs (2017) MeSH-register ble brukt til å finne emneordene «Brain death», «Organ procurement» og «Decision making». Erfaring og familie passet ikke inn i spesifikke emnekategorier. Av den grunn ble nøkkelordene «family»/«next of kin» og «experience» benyttet i fritekstsøk. Truktering gir flere søkeresultater da ulike bøyninger av ordet blir inkludert (Strømme, 2017). Asterisk trukteringstegn ble derfor benyttet ved å skrive eksempelvis «famil*».

Forsberg & Wengström (2016) vektlegger at søkeord, antall treff og inkluderte artikler fra de ulike databasene bør dokumenteres underveis. Dette blir presentert under vedlegg 1. Som søkehistorikken viser ble søkene utført i to prosesser. De første søkene ble gjennomført vinteren 2017, de siste i mars 2018. Søk ble utført i begge databasene, og de ulike søkeordene ble kombinert på forskjellige måter ved hjelp av de bolske operatørene «AND» og «OR». For å se hvilke artikler som var relevant, leste jeg først overskriftene. Dersom overskriften passet til min problemstilling ble abstrakt lest, om dette var å oppfatte som relevant ble hele artikkelen lest, og vurdert opp mot inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Denne prosessen ledet meg til åtte artikler.

Under andre søkeprosess valgte jeg kun å søke i PubMed, nøkkelordet «relative» ble inkludert, og resulterte sammen med de fem andre søkeordene samt operatørene «AND» og «OR» i to nye artikler.

3.1.3. Kvalitetsvurdering

For å kvalitetssikre artiklene benyttet jeg Kunnskapssenterets (2014) sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning. Sjekklisten inneholdt ti spørsmål rundt artikkelens formål, metode, design, utvalg, datainnsamling, analyse, bakgrunnsforhold og etisk vurdering. Svaret var enten ja, uklart eller nei. Eksempel på utfylt sjekklister ligger under vedlegg 2. Sjekklister bidrar til å vurdere den metodiske kvaliteten på artiklene, samt å vurdere om resultatene er troverdige (Forsberg & Wengström, 2016).

Sjekklisten utelukket en artikkel grunnet svak redgjørelse for utvalg, og en grunnet mangelfull informasjon om etisk godkjenning. Martínez og medarbeiderne (2008) opplyste ikke om bakgrunnsforhold som kunne ha påvirket fortolkningen av data. Jeg utførte derfor internettsøk for å sjekke artikkelforfatternes bakgrunn. Alle arbeidet på universitet i Madrid, og hadde publisert flere forskningsartikler. Jeg valgte derfor å inkludere artikkelen. De resterende artiklene var etter sjekklisten av god kvalitet. For ytterligere kvalitetssikring ble det utført søk i Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2018) sitt register. Majoriteten var publisert i tidsskrift på nivå 1, mens Sque mfl. (2008) sin artikkel fra «Journal of Advanced Nursing» var på nivå 2.

3.1.4. Etiske hensyn

Forsberg og Wengström (2016) vektlegger at det i systematiske litteraturstudier skal tas etiske hensyn. Studien skal ha fått godkjenning fra en etisk komite, og alle resultat – selv om de skiller seg ut og ikke støtter hypotesen – skal presenteres. Etiske hensyn er ikke bare vektlagt, det er også vedtatt gjennom Helsinkideklarasjonen 1964 (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). Her fastslås det at hensynet til individet alltid skal gå foran hensynet til samfunns- eller forskningsnytt.

Metodedelen i artiklene ble derfor lest gjennom på nytt, kun med tanke på etikk. I metodedelen framkom det hvilken etisk komité som vurderte forskningen og hvilke hensyn forskerne hadde tatt. Samtlige artikler hadde skriftlig samtykke fra deltagerne, og beskyttet deres integritet ved å anonymisere svarene. De var informert om studiens hensikt og innhold, fikk betenkningstid til å delta i studien samt mulighet til når som helst trekke seg.

3.2. *Analyse*

Analyse betyr å undersøke noe sammensatt ved å dele det opp i mindre bestanddeler (Drageset & Ellingsen, 2009). Syntese er det motsatte – forene bestanddeler til en helhet, slik at det fremtrer som en enhet. Forsberg & Wengström (2016) konstanterer at en systematisk litteraturstudie består av både analysering og oppretting av en syntese. For å

utføre en systematisk og oversiktlig analyse av mine artikler anvendte jeg Evans (2002) fire trinns analyseprosess:

1. Søke og finne relevante studier,
2. identifisere nøkkelfunn i hver studie,
3. sammenligne nøkkelfunn og identifisere gjennomgående tema og
4. samle gjennomgående tema for å utvikle en beskrivelse av fenomenet.

Det første trinnet omhandler å samle inn materiale. Dette gjøres ved å søke og finne relevante studier til problemstillingen. Datasamlingen beskrevet i forrige delkapittel ledet meg til åtte artikler jeg fant relevant for oppgaven.

Andre trinn er å identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie. Jeg leste gjennom materialet flere ganger, slik at jeg fikk dannet meg en oversikt over hovedtrekkene i forhold til erfaringer hos de pårørende. Viktige funn ble notert i et tankekart. Deretter gikk jeg gjennom litteratormatrisene for å se om mine notater samsvarte med studiens hensikt, nøkkelord og funn. Thomas mfl. (2009) tok for seg både sykepleieres og pårørendes erfaringer. For å kunne analysere presiserer Evans (2002) viktigheten av et ensartet datagrunnlag. Fra denne artikkelen er derfor funn fra sykepleieperspektivet ekskludert.

Evans (2002) tredje trinn er å sammenligne nøkkelfunnene og identifisere gjennomgående tema, inklusive likheter og ulikheter. Hovedfunnene grupperes og kategoriseres i tema og eventuelle undertema. Ut ifra tankekartet lagde jeg et eget dokument hvor jeg skrev opp nøkkelfunnene og fordelte dem i tre kategorier. Samtlige artikler omhandlet sjokket rundt dødsfallet, og pårørendes vansker med å forstå begrepet hjernedød. «Å motta, forstå og håndtere dødsbudskapet» ble derfor den første kategorien. Videre diskuteres ulike erfaringer med donoravgjørelsen «å ta standpunkt til donasjon» ble da andre kategori. Artiklene gjør også funn som omhandler erfaringer med helsepersonellet. Dette er samlet under kategorien «møte med helsepersonell».

Fjerde trinn i Evans (2002) analyseringsprosess innebærer å samle gjennomgående tema for å utvikle en beskrivelse av fenomenet. Dette vil bli presentert i neste kapittel, resultatdelen.

4. Resultat

Dette kapittelet viser resultatene fra de åtte forskningsartiklene, presentert gjennom hovedkategoriene fra analyseprosessen.

4.1. *Å motta, forstå og håndtere dødsbudskapet*

Et av hovedfunnene i denne oppgaven var at dødsbudskapet ble mottatt med kaos, sjokk og vantro. I noen tilfeller beskrevet av Berntzen & Bjørk (2014), Sque mfl. (2008) og Thomas mfl. (2009) godtok ikke familiene selve diagnosen hjernedød. Groot mfl. (2016) beskrev også at enkelte av familiene ikke trodde på «konseptet» hjernedød, og dermed ikke godtok dødsbudskapet. Lloyd-Williams mfl. (2009) gjengir en enkemanns erfaring:

Her death was so sudden, so quick. The doctor said, 'you know your wife is going to die'. I was staggered. In a matter of hours, she went from completely fine ... to being told that. I was totally gob-smacked, all too sudden. She was such an alive person [...].

Flere av pårørende i både denne og i Groot mfl. (2016) sin studie, kommenterte at nyhetene om hjernedød ble gitt på en hard og ufølsom måte. Studien til Marck mfl. (2016) viser derimot at familiene verdsatte direkte og ærlig kommunikasjon: «*Sometimes if someone tells you the truth, even if it's not what you want to hear, it's a lot easier to take that hit, deal with it and get over it and move on [...]*». Tvetydigheten rundt erfaringene med direkte kommunikasjon ble bekreftet av Martínez mfl. (2008). I denne studien hadde samtlige deltagere fått klar og direkte informasjon fra starten. Enkelte verdsatte det, da det bidro til å akseptere hjernedøden, mens andre erfarte det som negativt og opplevde helsepersonellet som hard og kald.

Etter å ha mottatt dødsbudskapet hadde familiene vansker med å forstå betydningen av å være hjernedød; det var problematisk å forstå at deres kjære var død basert på et nevrologisk kriterium, når kroppen fremstod levedyktig og uskadd. Dette ble bekreftet av både Berntzen & Bjørk (2014), Groot mfl. (2016), Lloyd-Williams mfl. (2009) Manuel mfl. (2010), Sque mfl. (2008) og Thomas mfl. (2009).

Marck mfl. (2016) fremhever i tillegg at flere av deltagerne var usikre på betydningen av å være hjernedød, selv tre måneder etter bortgangen. En datter i Berntzen & Bjørks (2014) studie uttrykte det slik:

We were told she had passed away and I called my children and told them grandma has died. Then I got into her room at the ICU and saw her with all the machines [...] I remember calling them again, telling them she was not dead after all.

Videre funn viste at ærlig og progressiv informasjon gjorde det lettere å forstå at døden var et faktum (Martínez mfl., 2008). Nytt av informasjon ble også bekreftet av Marck mfl. (2016). De fant at familiene ved å være tilstede under testing eller ved å se visuell informasjon, fikk en bedret forståelse av hjernedød: «*I said I wanted to be there for that [brain scan] because for me, I just needed to see it*» beskriver en enke.

Familiene hadde ulike håndteringsmekanismer. Flere av de pårørende opplevde forsoning ved å tilbringe tid med den døende eller døde (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010), mens noen valgte å forlate sykehuset straks etter at dødsfallet var bekreftet (Berntzen & Bjørk, 2014; Marck mfl., 2016).

4.2. Å ta standpunkt til organdonasjon

Manglende bearbeiding etter å ha mottatt dødsbudskapet var et annet sentralt funn.

Pårørende opplevde det belastende å få spørsmål om å donere avdødes organ, kun kort tid etter dødsbudskapet. Groot mfl. (2016) hevder at familiene trengte mer tid til å samle seg før de fikk spørsmål om donasjon. Blant de pårørende som hadde dårlige erfaringer og avstod fra donasjonen, ble det tolket som svært negativt at forespørselen kom rett etter budskapet. På spørsmål omkring dette svarte en av Martínez mfl. (2008) sine deltagere «*It didn't seem to be the right time or way to do it, this hurt my feelings somewhat. [...] Truly, this was like a bombshell to me*».

Å handle i samsvar med avdødes preferanse var sentralt i alle studiene. De fleste hadde ikke hatt noe dybdediskusjon med avdøde angående tema, men erindret vage samtaler.

Samtalene kunne være utløst av nyheter, tv-show eller lignende omkring organdonasjon. Av alle studiene var det kun en familie som samtykket mot avdødes ønske: «*We didn't do anything against his will. It was not in writing. He told me that he "wouldn't like them to remove anything because they do it too soon" [...] »* (Martínez mfl., 2008). Respekt for avdødes ønske om å donere var også hovedgrunnen til at familiene samtykket (Berntzen & Bjørk, 2014; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Thomas mfl., 2009). Men heller ikke kjennskap til avdødes positive holdning rundt donasjon, var ensbetydende med pårørendes samtykke. De pårørende må leve med valget, noe som for flere av Groot mfl. (2016) og Sque mfl. (2008) sine deltagere veide tyngre enn avdødes autonomi.

Videre var det å beskytte den døde kroppen et gjentakende fenomen blant familiene (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010; Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008). De var beskymret for helheten, integriteten og om uttaket var smertefullt for avdøde. Flere av familiene valgte tross disse beskymringene å samtykke, mens i Sque mfl. (2008) og Marck mfl. (2016) studier var dette hovedårsaken til å nekte donasjon: «*They are not cutting up my dad*»; «*I want her to go in one piece*»; «*cut-up as spare parts*» var blant utsagnene.

Familiene som samtykket, opplevde donasjonen på en annen måte; ved å donere fant de trøst, fordi de reddet eller fobedret andres liv (Berntzen & Bjørk, 2014; Manuel mfl., 2010; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Thomas mfl., 2009). Ved å godta donasjon kunne de se vekk ifra døden som kun en negativ opplevelse – avdødes liv fikk videre mening. Familier med bakgrunnskunnskap om donasjon, var sælig pragmatiske ifølge Marck mfl. (2016): «*[...] I know that's a terrible thing to say but if you're going to die you may as well get something out of it*». Ett interessant funn fra Berntzen & Bjørks (2014) studie viser på den andre siden at enkelte pårørende hadde behov for å holde donasjonen separert fra dødsfallet:

It is a part of it all but at the same time I did not want it to be the main focus. When he dies, it was him I lost- and then the donation came in addition. [...] I have no relation to them... don't know who they are, but I lost my husband – that is what happened.

Videre oppga både familier fra Berntzen & Bjørk (2014), Manuel mfl. (2010) og Marck mfl. (2016) å samtykke til donasjonen i håp om at avdøde fortsatt kunne våkne: «*I have to keep him alive as long as possible*». De «kjøpte» tid ved å godta donasjon, fordi dette medførte lengre tid liggende på respirator. Studiene fremhever i tillegg at det var fint med ekstra tid til å samle familien og ta skikkelig farvel. For andre ble denne ekstra tiden opplevd som stressende og lang. For noen familier i Groot mfl. (2016) sin studie var lengden på donasjonsprosedyren et avgjørende hinder. I Thomas mfl. (2009) sin studie var familiene overrasket og negativ til lengden på prosedyren, men de så likevel ikke på det som et hinder: «*The whole process was 10 hours of hell. Have the organs but don't make it so traumatic*».

Ingen av studiene viste til at pårørende som samtykket donasjon, angret på denne avgjørelsen. Når det gjelder familiene som nektet, fant Groot mfl. (2016) at de fleste var fornøyd med sin avgjørelse – fordi det var det beste for avdøde. Andre deltagere angret igjen på sin avgjørelse i ettertid, da de følte at samfunnet og andre personer ville ønsket donasjon (Marck mfl., 2016; Martínez mfl., 2008; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009). Flere av familiene som ikke donerte følte seg selvopptatt og skyldig, særlig i tilfeller hvor avdøde selv hadde vært positiv til donasjon (Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009).

I have always felt guilty ever since about that and I think it is because I wasn't given enough information or what, didn't have enough knowledge about it. I don't think it is one of the things that we see a lot of.

Dette beskrev en av Sque mfl. (2008) sine deltagere som hadde mistet sin mann. Følelsen av å være selvopptatt ble begrunnet med «*Because I could have cured someone else in terms of life*». Disse pårørende fant støtte i at også andre familier hadde avslått donasjon (Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009).

4.3. Møte med helsepersonell

Det var svært ulike funn knyttet til erfaringene med helsepersonell. Lloyd-Williams mfl. (2009) og Sque mfl. (2008) viser til funn der pårørende mottok lite oppmerksomhet rundt sine behov, men når omsorgen først ble gitt var den høyt verdsatt – og husket. Groot mfl. (2016) og Martínez mfl. (2008) fant at manglende omsorg bidro til misnøye og negativ holdning rundt donasjon: «*It is just, I have a bad feeling about the intensivist that we were dealing with. I think she was a real cool and cold lady and she... she was hardly humane. Just medical...*». Misnøye fremkom også hos enkelte av Thomas mfl. (2009) sine familiemedlemmer. De hadde dårlig førsteinntrykk, følte seg isolert, fortapt, det virket som en evighet før tilstanden til deres kjære var klarert og de ble ikke oppdatert på situasjonen. Ifølge Berntzen & Bjørk (2014) ledet manglende informasjon til svekket forståelse, og bidro til opplevelse av økt emosjonell belastning. Misnøye med sykepleier ble uttrykt av en av Manuel mfl. (2010) deltagere:

There was one nurse who knew it was grim [...] She was trying to let me know to be prepared for the worst so I would not have such a hard fall. She was doing it in little ways like remarks of negativity like: "There has been no movement," and I would get really upset and mad.

Samtidig fremhevet både Lloyd-Williams mfl. (2009), Manuel mfl. (2010), Sque mfl. (2008) og Thomas mfl. (2009) positive funn knyttet til ekstra støtte og omsorg fra sykepleierne: «*one of the nurses and I had a good cry together*» (Thomas mfl., 2009), «*in the end J [nurse] came to see us off. This helped a lot*» (Lloyd-Williams mfl., 2009). Mobilisering av et stort nummer av leger og sykepleiere, hurtigheten av diagnostiske tester og personalets nonverbale språk, ble ifølge Martínez mfl. (2008) sett på som tegn på anstrengelse, kompetanse og dedikasjon.

Når det gjelder ivaretagelse av pasient etter hjernedød, oppfattet de pårørende generelt god pleie (Berntzen & Bjørk, 2014; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009). Groot mfl. (2016) fant derimot at flere familier følte avdøde ble sett på som et objekt, i stedet for et subjekt. Dette skadet forholdet til helsepersonellet.

5. Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres først metoden benyttet, deretter drøftes resultatene fra forskningsartiklene. Konklusjonen blir presentert i et eget avsluttende kapittel.

5.1. *Metodediskusjon*

Metoden i denne systematiske litteraturstudien er basert på Forsberg og Wengströms «Att göra systematiska litteraturstudier» (2016), mens analysen baseres på Evans forskningsartikkel (2002). Dette etter NTNU Ålesund sine retningslinjer og krav knyttet til faget «Bacheloroppgave i sykepleie».

Jeg bestemte meg tidlig for å skrive oppgaven alene. Denne avgjørelsen angrer jeg ikke på, da det ga god mulighet til å fordype meg i oppgaven. Samtidig ser jeg at det kunne vært en styrke å ha en medstudent å diskutere oppgaven med. Ekstra nyttig var derfor opponentskapet, men også seminarer og individuelle veiledninger har gitt meg gode innspill. For å planlegge arbeidet ble det utarbeidet en prosjekt- og fremdriftsplan. Jeg var for optimistisk på fremdriftsplanen, og har ikke klart å følge denne. Prosjektplanen dannet et godt utgangspunkt, men etterhvert som jeg kom dypere inn i prosjektet måtte jeg gjøre noen endringer. Deriblant reformulere problemstillingen.

Studien er basert på åtte originale vitenskapelige artikler. Samtlige kontrollert ved hjelp av sjekklister, og vurdert med tanke på etiske hensyn. Funn fra artiklene er supplert med teori hentet fra pensumlitteratur, selvvalgt litteratur funnet via universitetsbiblioteket samt nettressurser. Organdonasjon er lite belyst i pensumlitteraturen, og det var utfordrende å finne gode kilder omkring tema. Jeg mener likevel at kildene jeg har funnet er gunstige og pålitelige.

Det var også utfordrende å finne gode relevante studier. PICO er ansett som et nyttig verktøy for å finne gode søkeord (Forsberg og Wengström, 2016). Dette ble likevel ikke benyttet da jeg var fornøyd med søkeordene generert ut ifra problemstilling. Utfordringen med å finne forskning var heller knyttet til mine inklusjon- og eksklusjonskriterier. En mengde studier ble ekskludert fordi de ikke var fra vestlige land. Nyttige erfaringer kan

derfor ha blitt utelatt. Samtidig har mange land andre donasjonsregler enn Norge, og det ville vært utfordrende å overføre disse erfaringene til norsk helsevesen.

Jeg har basert min studie utelukkende på kvalitative artikler. Ifølge Forsberg og Wengström (2016) kan det være fordelaktig å ha en kombinasjon av kvalitativ- og kvantitativ forskning. Jeg ser likevel ikke på dette som en stor svakhet, da kvalitative artikler er mest velegnet til å beskrive opplevelser og erfaringer (Berg & Munthe-Kaas, 2013).

5.2. Resultatdiskusjon

Her drøftes resultatene fra kapittel 4 opp mot relevant teori og konsekvenser for sykepleie. Diskusjonen er inndelt etter de tre hovedkategoriene fra analysen.

5.2.1. Å motta, forstå og håndtere dødsbudskapet

Når vi opplever at noe – eller noen – vi verdsetter er truet, oppstår lidelse. Jo større verdi og betydning den/det vi mister har for oss, desto sterkere er lidelsen vi opplever (Travelbee, referert i Kristoffersen, 2011). Familiene opplevde i høy grad lidelse – fra en dag til en annen ble deres kjære revet bort.

Dødsbudskapet ble mottatt med kaos, sjokk og vantro (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Lloyd-Williams mfl., 2009; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009). En naturlig reaksjon på denne type lidelse (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Den psykiske påkjenningen som følger hendelsen utløser ifølge Sand mfl. (2006) en krisereaksjon, og hypothalamus sender ut signal om fare. Da aktiveres det sympatiske nervesystemet, og kroppen går inn i «fight or flight mode»: slagfrekvens og kontraksjonskraften til hjertet økes, bronkiene utvides, leveren øker frigjøring av glukose til blodårene, og binyrebarken øker utskillelsen av adrenalin og noradrenalin. Krisereaksjonen aktiverer også hypofysen, og det endokrine systemet øker sekresjonen av hormoner, deriblant kortisol. I tillegg aktiveres den limbiske hjernebarken, som styrer emosjoner og følelsesliv (Sand mfl., 2006).

Å forstå denne sammenkoplingen mellom emosjonelle og fysiske reaksjoner, tror jeg er sentralt for å yte god sykepleie i situasjonen. Pårørende vil trenge emosjonell støtte som trygge rammer, ro, og kanskje en hånd å holde i. Samtidig må vi huske at sympatikus er aktivert. Dette medfører eksempelvis fysiske symptomer som redusert spyttproduksjon, følelse av å ikke få nok luft (selv om bronkiene dilateres) og hjertebank (Sand mfl., 2006). Enkle tiltak er da å hente et glass vann, åpne et vindu og forklare at hjertebanken er normal under omstendighetene. Det vil være store forskjeller i hvilke psykososiale behov de ulike individene har, og tiltakene må tilpasses den enkelte.

Individuelle behov bekreftes i de ulike funnene knyttet til dødsbudskapet. Tre studier rapporterte at pårørende hadde fått klar og tydelig informasjon om dødsfallet: Groot mfl. (2016) fant stor misnøye med dette, Marck mfl. (2016) sine pårørende verdsatte direkte kommunikasjon, mens blant Martínez mfl. (2008) sine deltagere var noen fornøyd og andre misfornøyd. Det er vanligvis behandlende lege som informerer om dødsfallet, men sykepleier bør være tilstede under samtalen (Gripheim mfl., 2016). Nyheten medfører et betydelig følelsesspenn for de pårørende – de går fra håp, til fortvilelse og kaos. Som konsekvens har de behov for hyppig og gjentakende informasjon (Gripheim mfl., 2016). Funnene tyder på at et godt tverrprofesjonelt samarbeid mellom leger og sykepleier vil være hensiktsmessig. Ett tett samarbeid mellom profesjonene bidrar til en felles forståelse, og sikrer at alle får den informasjonen de skal ha bekrefter Manuel mfl. (2010). Marck mfl. (2016) påpeker i tillegg at tverrprofesjonelt samarbeid gjør sykepleier – som er mest med de pårørende – tryggere i sin rolle.

Et gjentagende fenomen etter å ha mottatt dødsbudskapet var vansker med å forstå begrepet hjernedød (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Lloyd-Williams mfl., 2009; Manuel mfl., 2010; Marck mfl., 2016, Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009). Dette samsvarer med den naturlige sorgreaksjonen, hvor sjokkfasen er kjennetegnet med manglende evne til å fullt og helt forstå situasjonen (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Erfaringene i denne studien omhandler dessuten en unaturlig situasjon, hvor avdødes kropp ble holdt kunstig i live. For de nærmeste var det tilsynelatende ingen forskjell på pasienten før og etter at døden inntraff. Ifølge NOI 2015:17 opplæres vi allerede fra grunnskolen i livreddende behandling. Utgreiingen angir at etablering av frie luftveier og hjertelunge-redning er tiltak som i prinsippet alle kan, og de fleste er villig til å sette i verk. Vi er opplært til å hjelpe, og opplært til å forsøke livreddende behandling. Når brystet

hever og senker seg, pulsen slår og huden er varm kan vi altså forstå pårørendes vansker med å godta at livreddende behandling er hensiktsløst. For at pårørende skal godta dødsfallet må de kjenne seg trygg på at livreddende behandling og *alt* som kunne gjøres for å redde pasientens liv, er forsøkt (Berntzen & Bjørk, 2014).

I følge Manuel mfl. (2010) og Marck mfl. (2016) er det ikke bare pårørende som har vansker med terminologien hjernedød – også mange klinikere har problemer med å definere og benytte begrepet. Dette medfører ofte at familiene ikke blir godt nok informert. Innen for eksempel klinisk sykepleie og traumatologi benyttes ABCDE-prinsippet, hvor en først løser A-problemer, deretter B-problemer, og så videre (Haugen, 2011). Dette kan benyttes for å forstå terminologien hjernedød, både for sykepleiere og pårørende:

Airways, trakealtuben sørger for at luftveiene er åpen,

Breathing, en respirator ventilerer pasienten,

Circulation, pasienten er varm i huden og har følbare puls.

Men B kommer før C - det hjelper ikke at hjertet slår, når hjernens respirasjonssenter ikke sender signal om ventilering av lungene. Skrus respiratoren av får ikke blodet oksygen og sirkulasjonen stanser. Likevel må sykepleier – selv etter at kriteriene for hjernedød er oppfylt – som en del av donorpreservasjonen fortsette å overvåke ABCDE. Kunstig organbevaring vanskeliggjør pårørendes aksept for pasientens død (Lloyd-Williams mfl., 2009; Sque mfl., 2008). Gjennom handlinger som å dempe lyset, og tenne stearinlys kan sykepleier øke pårørendes forståelse (Berntzen & Bjørk, 2014).

Videre fant Martínez mfl. (2008) og Marck mfl. (2016) at ærlig og progressiv informasjon gjorde det lettere å forstå at døden var et faktum. Særlig effektivt var visuell informasjon. For eksempel fikk enkelte en bedret forståelse av døden etter å ha sett bildene fra computertomografi, CT (Marck mfl., 2016). Synet er den dominerende sansen når det gjelder vår oppfatning av omgivelsene (Sand mfl., 2006), vi tror det ikke før vi ser det. Dette underbygges av Helsedirektoratet (2016), som hevder at mange etterlatte opplever det betydningsfullt å se den døde, såkalt syning. Dette spesielt i tilfeller hvor dødsfallet kom brått og uventet. På den andre siden ser man det ikke før man tror det. Enkelte familier trodde ikke på «konseptet» hjernedød, og hadde behov for å observere

synlig stans (Groot mfl., 2016; Sque mfl., 2008). Helsepersonell må imøtekomme og respektere dette valget.

Etter at dødsbudskapet var mottatt og forstått, hadde familiene ulike håndteringsmekanismer. Ifølge Hummelvoll (2012) kjemper mennesker i vanskelige perioder, med å oppnå balanse mellom ressurser og de utfordringene vi kan makte å ta innover oss. Hvordan vi håndterer perioden, avhenger av både egne mestringsmåter og på støtten fra omgivelsene. Flere familier opplevde forsoning ved å tilbringe tid med den døende eller døde (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010), mens andre valgte å forlate sykehuset straks dødsfallet var bekreftet (Berntzen & Bjørk, 2014; Marck mfl., 2016).

Ulike håndteringsmekanismer er vanlig. Det finnes derfor ingen bestemt modell for å mestre krisen, men det generelle målet er at den/de rammede får gjenopprettet sin likevekt. Sykepleier kan bistå ved å mobilisere nettverk, vurdere behov for støtte fra eksempelvis prest, gå gjennom fakta, benytte aktiv lytting og nonverbal kommunikasjon, fysisk berøring, være mottagelig for ulike følelser og respektere pårørendes forskjellige håndteringsmekanismer (Hummelvoll, 2012). Møte med mennesker i krise stiller store krav til både faglig innsikt og personlige egenskaper, men det er ofte den nære og personlige kontakten som er det viktigste bidraget understreker Håkonsen (2014).

5.2.2. Å ta standpunkt til organdonasjon

Om en pasient utsettes for alvorlig ulykke eller sykdom, er målet først og fremst at pasienten overlever behandlingen. Dersom dette målet er uoppnåelig – og håp om overlevelse er ute – stilles donasjonsspørsmålet (NOROD, 2017). Funn fra studiene viser at pårørende erfarte manglende bearbeiding grunnet den korte tiden mellom dødsbudskap og spørsmål om organdonasjon (Groot mfl., 2016; Martínez mfl., 2008).

Resultatet viser et av de etiske dilemmaene rundt donasjon fra død giver. Ved å stille spørsmålet for tidlig får ikke familiene mulighet til å bearbeide tapet, mens ved å utsette spørsmålet risikerer man at muligheten for donasjon går tapt. Gjennom praksisperioder har jeg erfart at sykepleier ofte står ovenfor etiske dilemma. Da kan det etiske fundament for all sykepleie, *yrkesetiske retningslinjer* (Norsk sykepleie forbund [NSF], 2016), være til

hjelp. Retningslinjene fastslår at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. I denne situasjonen vet sykepleier at de pårørende trenger tid til å prosessere og bearbeide tapet. Groot mfl. (2016) bekrefter dette, og fant at det hurtige spørsmålet om donasjon ga pårørende en følelse av at avdøde ble sett på som et objekt, i stedet for et subjekt. For å vise respekt og omtanke for pårørende, kan det ut ifra dette se ut som en bør vente med donasjonsspørsmålet. Tanken støttes av Manuel mfl. (2010) som hevder at pårørende trenger å forstå at håpet er ute, og at videre behandling er hensiktsløs *før* de får spørsmål om samtykke til donasjon.

Samtidig er det store utfordringer knyttet til donorpreservasjon, og tidsrammen er kort. Å vente med donorspørsmålet gir pårørende mindre tid til å diskutere beslutningen, og sannsynligheten for at organene dør, øker. For å opprettholde funksjon i alle vitale organer på en tilfredsstillende måte bør det gå kortest mulig tid fra erklæringen av hjernedød til organuttaket finner sted (Gripheim mfl., 2016). Med utgangspunkt i yrkesetiske retningslinjer skal hensynet til pasienten prioriteres dersom det oppstår en interessekonflikt mellom pårørende og pasient (NSF, 2016). For å prioritere hensynet til pasient, kan man også argumentere for at spørsmålet bør komme tidlig. Spørsmålet avklarer om avdødes ønske er kjent, og det kan hurtig etableres tiltak for å respektere dette. Enten ved å starte donasjonsprosessen eller ved å avslutte organbevarende behandling. NOROD (2017) anbefaler at spørsmålet om donasjon stilles når klinisk dødsdiagnostikk er entydig, men poengterer at tidspunktet for når donasjon skal nevnes vil variere i hvert enkelt tilfelle.

Selv om transplantasjonsloven (2015, §13) fastslår at pårørende ikke kan nekte donasjon dersom avdøde tidligere har samtykket, hevder Gripheim mfl. (2016) at pårørendes ønske i praksis alltid blir respektert. Dette står i strid med det yrkesetiske retningslinjer skriver om interessekonflikt mellom pårørende og pasient. Gripheim og medarbeiderne skriver ikke noe om hvorfor praksis er ulik fra yrkesetiske retningslinjer og lovgivning. Jeg tenker dette handler om respekt for pårørende som må leve videre med avgjørelsen, men også om helseforebygging. Som Dyregrov & Dyregrov (2017) beskriver kan et brått dødsfall gi alvorlige etterreaksjoner for de etterlatte, deriblant komplisert sorg og posttraumatisk stresslidelse. Organdonasjon gjør dødsfallet til en teknisk «begivenhet». Avdøde må gjennom en operasjon og organer fjernes fra kroppen. Å gjøre dette mot pårørendes vilje antar jeg kan forverre etterreaksjonene. Groot mfl. (2016) og Sque mfl. (2008)

underbygger dette, og fant at enkelte deltakere veide det å leve videre med valget tyngre enn avdødes autonomi.

I de fleste tilfellene var likevel avdødes preferanse sentral. Blant pårørende som samtykket donasjon var hovedgrunnen kjennskap til avdødes ønske om å donere (Berntzen & Bjørk, 2014; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Thomas mfl., 2009). Pasientens rett til å bestemme over seg selv og sin kropp er en sentral føring både innen helsejus og etikk. Nortvedt (2016) omtaler respekt for autonomi som et av de fire viktigste prinsippene i sykepleie. Forenklet innebærer dette selvbestemmelsesrett, personlig integritet og myndighet til å råde over eget liv. Å respektere pasientens autonomi innebærer ikke bare en holdning, men også respektfulle handlinger (Hoffmann, referert i Nordtvedt 2016). Et interessant funn fra Martínez mfl. (2008) sin studie var derfor en families valg om å donere mot den døde ønske. Avdøde ønsket ikke å være donor, da han var redd donasjonen ble utført for tidlig. Familien valgte likevel å samtykke, fordi de var helt sikkert på at han var død. Donasjonsspørsmålet er med andre ord ikke bare et ja/nei spørsmål, og som helsepersonell må vi forstå at avgjørelsen er svært kompleks.

En annen faktor som vanskeliggjorde avgjørelsen var familienes ønske om å beskytte den døde kroppen (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010; Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008). Beskymringene omhandlet helhet, integritet og om organuttaket var smertefullt for avdøde. Flere oppga dette som hovedårsaken til å nekte donasjon (Groot mfl., 2016; Sque mfl., 2008). I stor grad tenker jeg at disse beskymringene dreier seg om manglende informasjon og forståelse. Muligens kan tankene dempes gjennom logisk forklaring. For eksempel er smerte en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse som følger vevsødeleggelse (Danielsen, 2016), men ettersom pasienten er hjernedød kan han verken føle eller tenke. Avdøde har heller ingen reflekser (Lund mfl., 2016). Dette kan sykepleier demonstrere ved å knipe forsiktig i huden eller dra en penn langs fotsålen. Når det gjelder helhet og integritet sørger operasjonsteamet for at avdøde bærer minst mulig preg av operasjonen, og vil vedkommende i etterkant bli stelt som ved alle andre dødsfall (Gripheim mfl., 2016). Selv om flere av familien samtykket til tross for disse beskymringene (Berntzen & Bjørk, 2014; Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010), antar jeg de hadde sittet igjen med en bedre opplevelse dersom de var tydeligere informert.

Andre opplevde donasjonen som positiv – avdødes liv fikk videre mening (Berntzen & Bjørk, 2014; Manuel mfl., 2010; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Thomas mfl., 2009). Behovet for å finne mening er velkjent innen sykepleieteorier, og særlig vektlagt av teoretikeren Joyce Travelbee. Hun fremhever mening i sin sykepleiedefinisjon:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene.

(referert i Kristoffersen, 2011, s. 216).

Travelbee understreker at mennesket har en tilbøyelighet, og en evne til å søke mening i lidelse, sykdom og smerte. Å finne mening i lidelsen omhandler ikke at mennesket skal oppleve situasjonen som meningsfull i seg selv – men om å forsone seg med en ny og endret livssituasjon, samt finne muligheter og mening i denne, utdyper sykepleieteoretikeren Katie Eriksson, (Kristoffersen mfl., 2011).

Enkelte opplevde donasjon som meningsfull, men hadde behov for å holde den separert fra dødsfallet (Berntzen & Bjørks, 2014). Muligens kan dette skyldes sterk lidelse. En vanlig reaksjon når en person rammes av tap er «*Hvorfor akkurat meg?*». Reaksjonen følges av opplevelsen av å bli urettferdig behandlet, og leder ofte til depresjon og selvmedlidenhet (Kristoffersen mfl., 2011). Sykepleie til mennesker som lider er en krevende oppgave. Ofte handler det ikke om bestemte tiltak, men om å være til stede med hele seg og stille seg til rådighet – når det er behov for det – samt å anerkjenne lidelsens realitet (Kristoffersen mfl., 2011).

Funn gjort av Berntzen & Bjørk (2014), Manuel mfl. (2010) og Marck mfl. (2016) viste at noen familier samtykket donasjon i håp om at avdøde kunne våkne. Ved å samtykke til donasjon ble avdøde liggende lengre på respirator. Kristoffersen mfl. (2011) beskriver opplevelse av håp som avgjørende for hvordan mennesket takler sitt liv og mestrer sin livssituasjon når det erfarer tap og lidelse. Opprettholdelse av håpet gir en person styrke og mot til å våge å tro på morgendagen.

Å samtykke donasjon medførte ikke bare forlengelse av håpet, men forlengelse av hele sykehusoppholdet. Enkelte erfarte dette positivt, da det ga tid til å samle familien og ta ordentlig farvel (Berntzen & Bjørk, 2014; Manuel mfl., 2010). Andre opplevde donasjonsprosedyren som stressende og lang (Groot mfl., 2016; Thomas mfl., 2009). Selv om erfaringene med forlenget sykehusopphold var svært forskjellige, viser resultatet viktigheten av å forberede og forklare hva donorprosedyren innebærer. Thomas mfl. (2009) understreker at familiene bør få informasjon om prosessens lengde i forkant.

Ingen av dem som samtykket donasjon angret på dette i etterkant. Fra de som nektet fremkom derimot blandede erfaringer. Noen var fornøyd fordi de mente det var det beste for avdøde (Groot mfl., 2016), mens andre angret og følte skyldfølelse for å ha nektet (Marck mfl., 2016; Martínez mfl., 2008; Sque mfl., 2008, Thomas mfl., 2009). Disse familiene fant trøst i at andre også hadde valgt å avslå donasjon. Retningslinjer anbefaler ifølge Berntzen & Bjørk (2014) at transplantasjonsteamet overleverer et takkebrev, eller gir informasjon via en oppfølgingssamtale, enten på telefon eller på sykehuset hvor donasjonen fant sted. Funn i denne studien tilsier at det er familiene som nekter som sitter igjen med vanskelige følelser knyttet til organdonasjon, og kanskje kunne også disse hatt nytte av en oppfølgingssamtale.

5.2.3. Møte med helsepersonell

I etterkant av sjokkreaksjoner huskes lukt, lyder og andre sterke sanseinntrykk fra hendelsen (Hummelvoll, 2012). Pårørende husker altså hvor de var, hvem som ga dødsbudskapet og følelsen de satt igjen med. I studiene denne oppgaven baseres på var det tydelig at pårørende husket helsepersonellet de ble møtt av, men erfaringer knyttet til disse møtene var varierende. Enkelte familier rapporterte misnøye med helsepersonellet, og opplevde manglende oppmerksomhet rundt sine behov (Groot mfl., 2016; Manuel mfl., 2010; Sque mfl., 2008). Dårlig førsteinntrykk, følelse av å være isolert og fortapt, samt lite oppdateringer på situasjonen oppga Thomas mfl. (2009) sine deltagere som årsak til misnøyen. Samtidig var den omsorgen de mottok høyt verdsatt og husket. Enkelte var igjen fornøyd med kvaliteten på omsorgen, og fremhevet sykepleiere som viste emosjonell tilknytning (Lloyd-Williams mfl., 2009; Manuel mfl., 2010; Thomas mfl., 2009). Andre funn som bidro til positive opplevelser var stor mobilisering av helsepersonell, hurtig testing og nonverbalt språk (Martínez mfl., 2008).

De negative opplevelsene skyldes tvisomt sykepleierens manglende vilje til å ivareta pårørende. Helsepersonell er forpliktet til å utføre sitt arbeid faglig forsvarlig, og til å yte omsorgsfull hjelp jf. Helsepersonelloven § 4 (1999). Tanken om å både ville, og etter beste evne, gjøre det beste for pasienten er ikke bare lovpålagt, det går også innunder etikkens velgjørenhetsprinsipp. Nortvedt (2016) påpeker imidlertid at prinsippet ikke bare legger føringen ovenfor enkeltpersoner, det omhandler også å skape mest mulig velferd og helsegoder for flest mulig personer. Denne tankegangen har likheter med konsekvensetikken, hvor en handling er rett når den fører til det beste resultatet for flest mulig. Organdonasjon følger på mange måter maksimeringshensynet og konsekvensetisk tankegang. Det benyttes store ressurser på å opprettholde organfunksjon i en død person, fordi det kan redde inntil syv andre menneskeliv.

Sykepleier må utøve avansert klinisk sykepleie til en pasient som er erklært død, for å muligens kunne redde andre pasienter. Disse andre pasientene verken ser hun – eller vet hvem er. Samtidig skal hun ivareta pårørende i en krisesituasjon. Sykepleiehverdagen er uforutsigbar og ofte travel. Da må en prioritere hvilke tiltak en skal utføre, etter hvor behovet er størst. Funn i denne oppgaven kan tyde på at sykepleier prioriterer å ivareta avdøde. Selv om noen familier følte den døde ble sett på som et objekt (Groot mfl., 2016), var pårørende generelt fornøyd med omsorgen og pleien av den døde (Berntzen & Bjørk, 2014; Manuel mfl., 2010; Martínez mfl., 2008; Marck mfl., 2016; Sque mfl., 2008; Thomas mfl., 2009). Ettersom det ble rapportert god omsorg til avdøde, men manglende ivaretagelse av pårørende, tror jeg noe av problemet kan skyldes ressursmangel. Som sykepleiestudent har jeg gjennom sykehuspraksis gjentatte ganger erfart at tiden ikke strekker til. Sykepleiemangel er et stort problem, både internasjonalt og nasjonalt. Nye tall fra NFS (2018) konstaterer at Norge nå mangler hele 5900 sykepleiere. Samtidig har Norge ifølge Orvik (2015) gunstige forholdstall for antall pasienter per sykepleier. Han peker på organisering av sykepleietjenesten som avgjørende for kvalitet.

Hvordan helse- og omsorgstjeneste kan bedre kvaliteten har fokus i Meld.St. 11 (2014-2015). Meldingen mener Norsk helsetjeneste er god på overlevelse, men dårligere på opplevelse. Behandlingen kan være god, men kommunikasjonen og organiseringen erfarer pasienter og pårørende som ikke god nok. For å øke kvaliteten må helsetjenesten bli bedre når det gjelder informasjon til – og involvering av pasient og pårørende (Meld.St. 11

(2014-2015)). De må få nok – og ikke minst god nok informasjon. Behovet for informasjon kommer også frem gjennom flere funn i denne studien. Ærlig og progressiv informasjon ledet som diskutert i delkapittel 5.2.1 til bedret forståelse og høyere tilfredshet, mens manglende informasjon var årsak til misnøye.

For at møte med helsepersonell ikke skal bli en tilleggsbelastning for de pårørende, må de møtes på en omsorgsfull og ivaretagende måte (Sque mfl., 2008) Ut ifra funn i denne studien ser god informasjon ut til å være en nøkkelfaktor for å oppnå dette. Det finnes mange ulike kommunikasjonsteknikker, hvilket behov og hvordan man skal informere avhenger av situasjon (Eide & Eide, 2007). For å gi god informasjon må en også ha kunnskap og kjennskap til det en informerer om. Dette blir bekreftet av pårørende i Berntzen & Bjørks (2014) studie, hvor pårørende erfarte at personalet hadde lite erfaring med prosedyrer og eventuelle ritualer rundt organdonasjonsprosessen. Selv om det er viktig å informere nok, må sykepleier også respektere pårørendes nei. Som sykepleier må vi huske at mennesker har ulike verdier, kultur og religion; en negativ holdning til donasjon skyldes ikke nødvendigvis manglende informasjon og kunnskap.

6. Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse pårørendes erfaringer knyttet til organdonasjon etter hjernedød. Situasjonen viser seg å være svært sammensatt. Dødsfallet medførte krisereaksjoner, og med det påfølgende spørsmålet om organdonasjon opplevde familiene manglende bearbeiding. Pårørende erfarte store vansker med å forstå og godta begrepet hjernedød. Sykepleier må forstå kompleksiteten i situasjonen, og at pårørende kan oppleve både emosjonelle så vel som fysiske symptomer.

Når avgjørelsen skulle tas var respekt for den dødes autonomi en sentral faktor. Noen opplevde at organdonasjon ga avdødes liv videre mening, mens andre hadde behov for å beskytte den døde kroppen. Sykepleien handlet ikke om å gjøre noe bestemt, men om å være til stede og stille seg til rådighet. Erfaringen kunne knyttes til opplevelse av lidelse, mening og håp. Pårørende satt igjen med ulike erfaringer omkring møte med helsepersonell. En del rapporterte misnøye og manglende ivaretagelse av sine behov. Dette ble opplevd som en tilleggsbelastning. For å unngå dette, og for å bedre kvalitet var tiltak særlig knyttet til nok –og god nok – informasjon.

Tema jeg har valgt innebærer en særs sårbar situasjon. Dette tydeliggjøres gjennom studienes store sprik mellom antallet som fikk forespørsel om å delta, og antallet som faktisk deltok. For enda bedre forståelse av pårørendes erfaringer mener jeg det generelt trengs mer forskning på området. Etersom flere av de pårørende i etterkant angret på sin avgjørelse om å ikke donere, hadde det vært spesielt interessant å se flere studier omkring årsakene til at de valgte å nekte.

Litteraturliste

- Bakkan, P. A. (2018) *Aktivitetstall 1. januar – 31. desember 2017. Organdonasjon og transplantasjon* [Internett]. Oslo: Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
Tilgjengelig fra: <<https://organdonasjon.no/content/uploads/2018/01/4.-kvartal-2017.pdf>> [Lest 09. april 2018].
- Berg, R. & Munthe-Kaas, H. (2013) Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk epidemiologi* 23 (2), s. 131-139.
- Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014) Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing* [Internett], 30 (5), s. 266-274. doi: 10.1016/j.iccn.2014.03.001.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. & Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for Sykepleierutdanningene*. Oslo: abstrakt forlag.
- Danielsen, A., Berntzen, H. & Almås, H. (2016) Sykepleie ved smerter. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. red. *Klinisk sykepleie bind 1*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 381- 427.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) *Helsinkideklarasjonen* [Internett]. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <<https://www.etikkom.no/Helsinkideklarasjonen>> [Lest 26. mars 2018].
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009) Forståelse av kvantitativ helseforskning - en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* [Internett], 5 (2) s. 100-113. doi: [10.7557/14.244](https://doi.org/10.7557/14.244).
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017) *Mestring av sorg: håndbok for etterlatte og hjelpere*. Bergen: Vigmostad Bjørke.
- Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. utg Oslo: Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of advanced nursing* [Internett], 20 (2), s. 22-26. Tilgjengelig fra: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12537149>> [Lest 29. mars 2018].
- Folkehelseinstituttet (2017) *Dødsårsaksregisteret* [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <statistikkbank.fhi.no/dar/> [Lest 09. april 2018].

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation*. 4. utg. Stockholm: Natur & Kultur.
- Forskrift om dødsdefinisjonen ved donasjon. *Forskrift 21. desember 2015 nr. 1813 om dødsdefinisjon ved donasjon av organer, celler og vev*.
- Gripheim, J. M., Bakkan, P. A., Kongshaug, K., Authen, A. R. & Grov, I. (2016) Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. red. *Klinisk sykepleie bind 2*. 5. utg.. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 483-507.
- Groot, J. D., Hoek, M. V., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M. & van Leeuwen, E. (2016). Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical Ethics* [Internett], 17 (1), s. 124-138. doi: 10.1186/s12910-016-0120-6.
- Gulliksen, A. M. (2015) *Richters skala*. Oslo: Publica
- Haugen, J. E. (2011) Traumatologi. I: Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. red. *Sykdom og behandling*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 579 - 587
- Helsedirektoratet (2016) *Når en av våre nærmeste dør* [Internett]. Nasjonale faglige retningslinjer, IS-2433. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nar-en-av-vare-nermeste-dor>> [Lest 3. april 2018].
- Helsepersonelloven. *Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.*
- Hummelvoll, J. K. (2012) *Helt – ikke stykkevis og delt*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Håkonsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie bind 1.2*. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 207-280.
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011) Lidelse, mening og håp. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie bind 3.2*. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 245-293.

- Kunnskapssenteret (2014) *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler* [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: <<https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>> [Lest 20. mars 2018].
- Lloyd-Williams, M, Morton, J. & Peters, S. (2009) The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *Journal of pain and symptom management*. 37(4), s. 659-64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013.
- Lund, S. B., Raknestangen, S., Mastad, V. & Lohne, V. (2016) Sykepleie ved sykdommer og skader i sentralnervesystemet. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. red. *Klinisk sykepleie bind 2*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 233-268.
- Manuel, A., Solberg, S., & MacDonald, S. (2010) Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37 (3), s. 229-237. Tilgjengelig fra: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20629462>>.
- Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S., T., Weiland, T. J. & Jelinek, G. A. (2016) Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcome. *Anaesth Intensive Care*. 44 (1) s. 99-106. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26673595>.
- Martínez, J. S. L., López, M. J. M., Scandroglio, B., & García, J. M. M. (2008) Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The Spanish Journal of Psychology*, 11(1), s. 125-136. Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18630655>.
- Meld.St. 11 (2014-2015). *Kvalitet og pasientsikkerhet*.
- NLM (2017) *Medical Subject Headings 2017* [Internett]. U.S. National Library of Medicine. Tilgjengelig fra: <https://meshb.nlm.nih.gov/search>.
- Norod (2018) *Donorsykehus i Norge* [Internett]. Oslo: Norsk ressursgruppe for organdonasjon Tilgjengelig fra: <<http://www.norod.no/donorsykehus/>> [Lest 25. april 2018].
- Norod (2017) *Protokoll for organdonasjon* [Internett]. Oslo: Norsk ressursgruppe for organdonasjon Tilgjengelig fra: <http://www.norod.no/wp-content/uploads/2017/10/Protokoll_for_organdonasjon311017mvedlegg.pdf> [Lest 3.mai 2018].

- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2018) *Registert over vitenskapelige publiseringskanaler* [Internett]. Oslo: Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> [Lest 11. april 2018].
- Norsk Sykepleierforbund (2018) *Sykepleiemangelen har økt med 47 prosent* [Internett]. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3882885/1740674/Sykepleiermangelen-har-okt-med-47-prosent> [Lest 18.05.18].
- Norsk Sykepleierforbund (2016) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [Internett]. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> [Lest 20.04.18].
- Nortvedt, P. (2016) *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal
- Orvik, A. (2015) *Organisatorisk kompetanse: Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter*.
- Pfeffer, P. & Albrechtsen, D. (2011) *En gave for livet*. Oslo: Unipub.
- Sand, O., Sjaastad, Ø. V., Haug, E. & Bjålie, J. G. (2006) *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Store Norske Leksikon (8. desember 2016) *Opplevelse, i: Store Norske leksikon* [Internett]. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/opplevelse> [Lest 19. april 2018].
- Strømme, H. (2017) *Litteratursøking i kunnskapsbasert praksis og forskning* [Internett]. Oslo: Sykepleien forskning. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/02/litteratursokning-i-kunnskapsbasertpraksis-og-forskning> [Lest 22. mars 2018].
- Sque, M., Long T., Payne S. & Allardyce D. (2008) Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of advanced nursing* 61 (2), s. 134-144. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x.
- Thomas, S., Milnes, S. & Komesaroff, P. (2009) Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Internal Medicine Journal*, 39 (9), s. 588-594. doi: 10.1111/j.1445-5994.2008.01826.x.
- Transplantasjonsloven. *Lov 7. mai 2015 nr 25 om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev*.

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeprosess 1

| DATO | DATABASE | SØK NUMM ER | SØKEORD OG KOMBINASJONER | ANTALL TREFF | LESTE ABSTRAKTE | LESTE ARTIKLER | INKLUDERTE ARTIKLER |
|----------------|----------|-------------------|--|-----------------|--------------------|-------------------|------------------------|
| 23.10. 2017 | Cinahl | S1 | Organ procurement AND decision making | 391 | | | |
| " | " | S2 | Organ procurement AND decision making AND TX experience | 34 | | | |
| " | " | S3 | Organ procurement AND decision making AND TX experience AND TX famil* OR TX Next of kin | 27 | | | |
| " | " | S4 | Organ procurement AND decision making AND TX experience AND TX famil* OR TX Next of kin | 25 | | | |
| " | " | S5 | Organ procurement AND decision making AND TX experience AND TX famil* OR TX Next of kin AND brain death | 13 | 11 | 7 | Nr 1 & 2 |
| 22.11. 2017 | Cinahl | S6 | Organ procurement AND experience | 292 | | | |
| " | " | S7 | Organ procurement AND experience AND famil* OR Next of kin | 123 | | | |
| " | " | S8 | Organ procurement AND experience AND famil* OR Next of kin AND brain death | 26 | 14 | 3 | |

| | | | | | | | | |
|----------------|--------|-----|--|-------|----|---|--|----------|
| 27.11. 2017 | Cinahl | S9 | Experience AND brain death AND famil* OR Next of kin | 40 | | | | |
| " | " | S10 | Experience AND brain death AND famil* OR Next of kin AND decision making | 15 | 6 | 2 | | |
| 12.12. 2017 | Cinahl | S11 | Decision making AND brain death | 15 | | | | |
| " | " | S12 | TX famil* OR TX Next of kin AND Organ procurement | 1.349 | | | | |
| " | " | S13 | TX famil* OR TX Next of kin AND Organ procurement AND decision making | 354 | | | | |
| " | " | S14 | TX famil* OR TX Next of kin AND Organ procurement AND decision making AND brain death | 54 | 22 | 3 | | Nr 4 & 5 |
| 15.12. 2017 | PubMed | S15 | Famil* OR Next of kin AND brain death | 493 | | | | |
| " | " | S16 | Famil* OR Next of kin AND brain death AND experience | 62 | | | | |
| " | " | S17 | Famil* OR Next of kin AND brain death AND experience AND decision making | 14 | 9 | 2 | | Nr 6 & 3 |

Søkeprosess 2

| DATO | DATABASE | SØK NUMM ER | SØKEORD OG KOMBINASJONER | ANTALL TREFF | LESTE ABSTRAKTE | LESTE ARTIKLER | INKLUDERTE ARTIKLER |
|----------------|-----------------|----------------------------|--|-------------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------------------|
| 21.03. 2018 | PubMed | S18 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND experience | 36.810 | | | |
| " | " | S19 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND organ procurement | 143 | | | |
| " | " | S20 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND organ procurement AND decision making | 25 | 16 | 4 | Nr 7 |
| 26.03. 2017 | PubMed | S21 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND brain death AND experience | 62 | | | |
| " | " | S22 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND brain death AND experience AND organ procurement | 33 | | | |
| " | " | S23 | Famil* OR Next of kin OR Relative AND brain death AND experience AND organ procurement AND decision making | 7 | 5 | 1 | Nr 8 |

Vedlegg 2: Sjekkliste for kvalitetsvurdering, artikkel 1

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

INNLEDENDE SPØRSMÅL

| | Ja | Uklart | Nei |
|---|----|--------|-----|
| 1. Er formålet med studien klart formulert? <i>TIPS:</i> <input type="checkbox"/> Er det oppgitt en problemstilling for studien? | ✘ | ○ | ○ |
| 2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <input type="checkbox"/> Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? | ✘ | ○ | ○ |

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

| | Ja | Uklart | Nei |
|--|----|--------|-----|
| 3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <input type="checkbox"/> Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? | ✘ | ○ | ○ |
| 4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? <i>TIPS:</i> I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enkeltsene som skal kartre lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begreper, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enheten kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige. | ✘ | ○ | ○ |

Kommentar:
Det er gjort rede for utvalg, datasamling og dataanalyse

Kommentar:
Oppgitt eksklusjon- og inklusjonskriteria. Ut i fra disse fikk 25 brev om undersøkelsen, alle de 13 som svarte fikk delta. Alder presentert, ikke gjort forskjell på kjønn.

*• Er det gjort rede for hvem/ hva som ble valgt ut og hvorfor?
 • Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)?
 • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?
 • Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)?*

| | Ja | Uklart | Nei |
|---|----|--------|-----|
| 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? <i>TIPS:</i> Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortellinger. | ✘ | ○ | ○ |

Kommentar:
Metoden passer til det sensitive tema, semi-strukturerte intervju 16 - 22 måneder etter donasjonen.

*• Er metoden som ble valgt god for å belyse problemstillingen?
 • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semi-strukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse.
 • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
 • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?*

| | Ja | Uklart | Nei |
|---|----|--------|-----|
| 6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? <i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert. | ✘ | ○ | ○ |

Kommentar:
Redegjort for type analyse og hvordan den ble gjennomført. Klar sammenheng mellom innsamlede data og kategorier

*• Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)
 • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)?
 • Er motstridende data tatt med i analysen?
 • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til?*

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell
Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

| | | | | | | | |
|---|---|-----------------------|---------------|------------|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| <p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? | <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Forfatterne rapporterte ingen interessekonflikter relatert til artikkelen</p> | Ja | Uklart | Nei | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ja | Uklart | Nei | | | | | |
| <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| <p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</p> <p><input type="checkbox"/> Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?</p> | <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Hyppige kildehenvisninger og referanse til tidligere forskning. Redegjort de ulike forfatternes ansvarsområde.</p> | Ja | Uklart | Nei | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ja | Uklart | Nei | | | | | |
| <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |
| <p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>TIPS:</i> <input type="checkbox"/> Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? <input type="checkbox"/> Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komitee?</p> | <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Godkjent av Norsk senter for forskningsdata og personvernkomiteen på sykehuset</p> | Ja | Uklart | Nei | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ja | Uklart | Nei | | | | | |
| <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |

HVA ER RESULTATENE?

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

| | | | | | | | |
|---|--|-----------------------|---------------|------------|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| <p>10. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du oppsummere hovedfunnene? • Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? | <table border="1"> <tr> <td>Ja</td> <td>Uklart</td> <td>Nei</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </table> <p>Kommentar: Tydelige funn diskutert opp mot studiens hensikt.</p> | Ja | Uklart | Nei | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ja | Uklart | Nei | | | | | |
| <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | | |

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

| | |
|---|--|
| <p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? | <p>Kommentar: Funnene fra denne studien underbygger tidligere funn fra internasjonale studier, og gir verdifull innsikt omkring kunnskap om donasjonsprosessen i Norge.</p> |
|---|--|

Vedlegg 3: Litteraturmatriser

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|---|--|--|--|
| <p>Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014)</p> <p>Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study.</p> <p><i>Intensive & Critical Care Nursing</i>,</p> <p>30 (5), s. 266-274.</p> <p>doi: 10.1016/j.iccn.2014.03.001.</p> <p>Norge</p> | <p>Målet med denne studien var å undersøke norske giverfamiliers opplevelse av organdonasjonsprosessen i etterkant av at et familiemedlem ble erklært hjernedød.</p> | <p>Bereavement; Brain death; Perception; Professional-family relation; Qualitative research; Tissue and organ procurement</p> | <p>Utvalg: 20 pårørende fra 13 ulike donorsituasjoner ved norske sykehus deltok i studien. Deltagerne var mellom 24-81 år, og donor mellom 18-79 år.</p> <p>Datasamling: Semistrukturerte intervju 16- 22 måneder etter donasjon. Intervjuene varte fra 40 – 120 minutt.</p> <p>Analyse: Kvale og Brinkmanns tre level analyse av kvalitative data.</p> | <p>Situasjonen ble identifisert som en belastende opplevelse. Manglende forståelse og bevissthet omkring organdonasjonsprosessen bidro til dette. Det viste seg å være nødvendig med mer informasjon også etter at samtykket var gitt.</p> <p>Forsoning med avgjørelsen ble oppnådd gjennom forståelse av selve organdonasjonsprosessen, ved å få anerkjennelse for den økte belastningen og gjennom å føle seg tilfreds med bidraget fra donasjonen.</p> <p>Helsepersonell var nøkkelpersoner for å bidra til slik forståelse og anerkjennelse.</p> <p>Konklusjon: I møte med pårørende som står ovenfor en donorsituasjon må fokuset være på forståelse gjennom informasjon på sykehuset.</p> | <p>Denne studien er aktuell å ta med i min litteraturstudie ettersom den fokuserer konkret på hvilke erfaringer og refleksjoner pårørende sitter igjen med.</p> <p>Studien er utført i Norge, noe som jeg anser positivt da den gir innblikk i møte med det norske helsevesen.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|---|---|---|---|---|
| <p>Groot, J. D., Hoek, M. V., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M. & van Leeuwen, E. (2016)</p> <p>Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives.</p> <p><i>BMC Medical Ethics</i>, 17 (1), s. 124-138</p> <p>doi: 10.1186/s12910-016-0120-6.</p> <p>Nederland</p> | <p>Hensikten med studien var å benytte pårørende-perspektiv til å identifisere nøkkelfaktorer ved pårørendes donoravgjørelse-prosess.</p> | <p>Decision making by proxies; Donor registration; Ethics; Organ transplantation; Professional-family relations; Informational needs.</p> | <p>Utvalg: 52 familier som hadde fått spørsmål om organdonasjon fikk brev om studien. 23 deltagerne ble intervjuet (6 single, 7 par og 1 trio). Deltager nr. 24 svarte via et brev.</p> <p>Datasamling: Ca. 3 ½ måned etter dødsfallet utførte primærforsker dybdeintervju med de 23 deltagerne. Intervjuene ble spilt inn og transkribert.</p> <p>Analyse: Tre intervju ble kodet vha. konvensjonell innholdsanalyse. Basert på sammenligning av disse resultatene ble det i samarbeid med en etiker dannet en kodebok.</p> | <p>Pårørende ga vanligvis ikke samtykke til donasjon. Dette selv om familiene i utgangspunktet støttet organdonasjon eller visste at den avdøde ønsket organdonasjon.</p> <p>Beslutningen til å ikke samtykke skyldes kontekstuelle faktorer som at:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dødsbudskapet kom overveldende, - donorforespørsel kom umiddelbart etter dødsbudskapet, - manglende forståelse rundt betydningen av å være hjernedød, - ønske om å beskytte kroppen - utilstrekkelig støtte helsepersonell eller slektninger og - at avdøde ble sett på som objekt - lange prosedyrer <p>Konklusjon: Helsepersonell kunne gitt bedre støtte til de pårørende i forkant av donorforespørselen, ved å adressere deres informasjonsbehov og tilpasse beskjeden til de individuelle forholdene.</p> | <p>Artikkelen gir et nyttig innsyn i nøkkelfaktorene pårørende erfarer under donorprosessen. Studien er interessant å ta med da den fant at familiene vanligvis ikke samtykket, selv om de i utgangspunktet var positive til organdonasjon.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|---|--|--|--|--|--|
| <p>Martínez, J. S. L., López, M. J. M., Scandroglio, B., & García, J. M. M. (2008)</p> <p>Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families.</p> <p><i>The Spanish Journal of Psychology</i>, 11 (1), s. 125-136.</p> <p>Tilgjengelig fra: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18630655.</p> <p>Spania</p> | <p>En utforskende kvalitativ studie med tre mål:</p> <p>a) Å identifisere prinsipielle psykososiale variabler som påvirker beslutningsprosessen hos pårørende som er direkte involvert,</p> <p>b) å analysere samspillet av disse variablene og organdonasjonsprosessen, og</p> <p>c) å foreslå en modell av avgjørelsesprosessen.</p> | <p>Qualitative study; organ; Organ donation; Perception; Families; interview</p> | <p>Utvalg: 9 familier som hadde fått spørsmål om donasjon, 3 av familiene nektet donasjon og 6 av dem samtykket.</p> <p>Datasamling: Først ble transplantasjonskoordinatorer intervjuet, og spurt om samtykke. Familier som hadde fått donasjonsspørsmål de siste 3 – 12 månedene var aktuell. Semistrukturert intervju ble utført hjemme hos de pårørende eller på sykehuset.</p> <p>Analyse: Det ble utført en diskursanalyse basert på Glaser & Strauss «grounded theory».</p> | <p>Respekt for avdødes eksplisitte eller antatte vilje var hovedgrunnen til at familiene valgte å donere. Andre grunner var muligheten til å redde noen andres liv og ivareta helsepersonell.</p> <p>Forespørsel om donasjon rett etter dødsbudskapet og manglende omsorg fra helsepersonellet var blant grunnene til å nekte donasjon.</p> <p>Klar, direkte og progressiv informasjon om pasientens forverring ble for noen verdsatt da det bidro til å akseptere dødsfallet, mens andre opplevde dette som kaldt og brutalt.</p> <p>Konklusjon: Resultatene støtter viktigheten av implementering av transplantasjonsfremmende programmer i helsesektoren, kombinert med bruk av teknikker for kriseintervensjon og holdningsendring.</p> | <p>Spania regnes som et av de fremste landene innen organdonasjon, og har som i Norge presumert samtykke. Resultatene kan derfor skape et godt bilde av erfaringer som kan overføres til norsk helsevesen.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|---|--|--|---|
| <p>Thomas, S., Milnes, S. & Komesaroff, P. (2009)</p> <p>Understanding organ donation in the collaborative ra: a qualitative study of staff and family experiences.</p> <p><i>Internal Medicine Journal</i>, 39 (9), s. 588-594.</p> <p>doi: 10.1111/j.1445-5994.2008.01826.x</p> <p>Australia</p> | <p>Denne studien forsøkte å identifisere om den nasjonale organdonasjons-samarbeidet i Australia hadde noen ytterligere innflytelse på å forbedre erfaringene til ansatte og pårørende i organdonasjons-prosessen.</p> | <p>Organ donation; intensive care unit staff; Experience; National Organ Donation Collaborative; family experience; qualitative study</p> | <p>Utvalg: 17 familier som hadde samtykket donasjon fikk brev om studien. Av disse valgte 13 familier å delta. Fra sykehuset deltok 9 sykepleiere og 11 intensivspesialister.</p> <p>Datasamling: Semistrukturerte ansikt-til-ansikt intervjuer ble utført mellom 2 – 18 måneder etter donasjonen. Intervjuene ble utført hjemme hos de pårørende, og varte mellom 1 – 3 timer.</p> <p>Analyse: Kvalitativ innholdsanalyse.</p> | <p>Nøkkelfaktoren i beslutning om å donere var forkunnskap om den avdødes ønske. At donasjonen reddet andres liv ble opplevd som en trøst. Flere følte seg skyldig/selvopptatt ved å ikke donere, men opplevde trøst i at andre også hadde nektet.</p> <p>Mange var dypt misfornøyd, og til tider forvirret av den tekniske og administrative karakteren av donasjonsprosessen.</p> <p>Konklusjon: Studien identifiserte verdifull innsikt i prosessene pårørende opplever underveis. Resultatene tyder på at prosessen for familier er langt mer komplisert enn et enkelt samtykke eller nei til å donere.</p> | <p>Selv om denne studiens hensikt er å identifisere innflytelsen av organisasjonssamarbeid i Australia identifiserer den sentral informasjon om hvordan familiemedlemmer takler donasjonsprosessen.</p> <p>Denne artikkelen vil jeg derfor bruke til å ytterligere belyse pårørendes erfaringer. Den legger også frem årsaker til misnøye, noe som vil være relevant å se nærmere i min studie.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|---|--|--|---|---|--|
| <p>Marck, C. H., Neate, S. L., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B. B., Radford, S., T., Weiland, T. J. & Jelinek, G. A. (2016)</p> <p>Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcome.</p> <p><i>Anaesth Intensive Care</i>, 44 (1) s. 99-106.</p> <p>Tilgjengelig fra: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26673595</p> <p>Australia</p> | <p>Målet med denne studien var å beskrive opplevelsene til pårørende av potensielle organ- og vevsgivere etter sirkulatorisk- eller hjernedød.</p> | <p>Organ donation; Brain death; Circulatory death; Consent; Donor family; Intensive care</p> | <p>Utvalg: 123 var aktuell. Av disse ble 49 intervjuet. 24 hadde samtykke, 16 nektet og 9 døde før donasjonen kunne utføres.</p> <p>Datasamling: Semistrukturert intervju ble utført 2-3 måneder etter dødsfallet. Intervjuene fant sted ansikt til ansikt på et sted etter pårørendes preferanse, og varte mellom 30-90 minutt.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble revurdert, transkribert, verbalisert og tematisk analysert.</p> | <p>Både kjennskap avdødes ønske og til at andres liv var reddet ga familien trøst. Ingen samtykkefamilier, og bare noen ikke-samtykke familier, angret sine beslutninger.</p> <p>Pårørende som opplevde utfordringer med å forstå hjernedød hadde nytte av visuell informasjon.</p> <p>De hadde stor tiltro til helsepersonellet, og var fornøyd med ivaretagelsen av pasient. Det ble indikert at donorprosessen var lang og stressende, uten at dette påvirket avgjørelsen.</p> <p>Konklusjon Alt i alt, mens erfaringer varierte, verdsatte australske familier ærlig kommunikasjon, betrodde helsepersonell og var fornøyd med omsorgen deres familiemedlem mottok, og med donasjonsprosesser. Dette til tross for noen tilsynelatende vanskeligheter.</p> | <p>Artikkelen trekker frem flere aspekter rundt erfaringene med organdonasjon. Den bekrefter tidligere studiers funn rundt informasjon, og legger til nytten av visuell informasjon.</p> <p>I tillegg belyser artikkelen både psykososiale faktorer, etiske problemstillinger og behov i møtet med helsepersonell.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkel-begrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|----------------------------|--|---|---|
| <p>Manuel, A., Solberg, S., & MacDonald, S. (2010)</p> <p>Organ donation experiences of family members.</p> <p><i>Nephrology Nursing Journal</i>, 37 (3), s. 229-237.</p> <p>Tilgjengelig fra: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20629462</p> <p>Canada</p> | <p>Målet med denne studien var å gi et overblikk over erfaringene til pårørende som hadde samtykket å donere et hjernedødt familiemedlem sine organer.</p> | <p>-</p> | <p><u>Utvalg:</u> Fem canadiske familier som hadde samtykket organdonasjon.</p> <p><u>Datasamling:</u> Det ble utført ustrukturerte intervju. Intervjuene varte om lag 45 minutt. Familiene fikk i etterkant kontrollere at de transkriberte erfaringene reflekterte deres egne erfaringer.</p> <p><u>Analyse:</u> Kvalitativ tematisk analyse.</p> | <p>Tematisk analyse av deltakernes fortalte beskrivelser identifiserte viktige temaer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kampen for å anerkjenne døden, - behovet for et positivt utfall av døden, - kjøpe tid og - betydningen av støttenettverk i organdonasjonsbeslutningen. <p><u>Konklusjon:</u> Funnene i studien kan gi helsepersonell en bedre forståelse av etterlattes opplevelser etter et dødsfall.</p> | <p>Denne artikkelen består av et lite utvalg, men gir likevel et godt overblikk over sentrale erfaringer med organdonasjon.</p> <p>Jeg synes også artikkelen var nyttig å inkludere ettersom deltakerne fikk dele sine erfaringer uten å bli ledet av en intervjuguide.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|---|--|---|---|
| <p>Sque, M., Long T., Payne S. & Allardyce D. (2008)</p> <p>Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'?</p> <p><i>Journal of advanced nursing</i>, 61 (2), s. 134-144.</p> <p>doi:10.1111/j.13652648.2007.04491.x.</p> <p>Storbritannia</p> | <p>Hensikten med denne studien var å undersøke årsakene til at pårørende nektet organdonasjon fra et avdødt familiemedlem.</p> | <p>empirical research report; gift; interviews; nursing; organ donation; sacrifice; transplants</p> | <p>Utvalg: 26 pårørende fra 23 avdøde ble inkludert (Fire mødre, fire fedre, seks koner, to ektemenn, to kvinnelige partnere, fem døtre og to sønner).</p> <p>Datasamling: Pasienten ble intervjuet > 3 måneder etter dødsfallet. En egen intervjuguide laget av førsteforfatter ble benyttet.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble revurdert, transkribert, verbalisert og tematisk analysert.</p> | <p>Donasjonsavgjørelsen avhenger av en rekke faktorer, og ikke nødvendigvis pårørendes holdning til donasjon eller avdødes ønske – med mindre avdøde tydelig hadde ytret ønske om å ikke donere.</p> <p>Å beskytte den døde kroppen og holde kroppen hel var hovedgrunnen til at familiene nektet donasjon.</p> <p>Flere hadde skyldfølelse og angret på avgjørelsen i ettertid. Disse fant trøst i at også andre familier hadde avslått donasjon.</p> <p>Konklusjon: Familiens ønske om å beskytte den døde kroppen kan medføre spenning mellom «livets gave» og offeret som må gjøres ved donasjon. Denne spenningen kunne være avgjørende for valget.</p> | <p>Artikkelen er relevant i min studie fordi den vektlegger opplevelsene som får familier til å nekte donasjon. Organdonasjon blir ofte omtalt som «en gave for livet», men denne studien viser at det å måtte «ofre» avdødes kropp kan veie tyngre.</p> <p>Dette er nyttig kunnskap for å dypere forstå hvilke erfaringer pårørende sitter igjen med, og hvorfor de velger å avslå donasjonen.</p> |

| Referanse | Studiens hensikt/mål | Nøkkelbegrep/ Keywords | Metode | Resultat/konklusjon | Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave? |
|--|--|--|---|---|---|
| <p>Lloyd-Williams, M, Morton, J. & Peters, S. (2009)</p> <p>The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients.</p> <p><i>Journal of pain and symptom management,</i></p> <p>37(4), s. 659-664.</p> <p>doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.013.</p> <p>Storbritannia</p> | <p>Denne studien utforsker organdonasjon på en intensivavdeling, og fokuserer på pårørendes behov for støttende omsorg når en kjær blir erklært hjernedød.</p> | <p>Sudden death; organ donation; palliative care; intensive care</p> | <p>Utvalg: 130 etterlatte av potensielle donorer fra 20 intensivavdelinger ble invitert til å delta. 29 takket ja. Bare en pårørende fra hver pasient deltok. De fleste ektefelle eller barn av avdøde. 22 hadde samtykket donasjon, 4 nektet og i 3 tilfeller var ikke donasjon gjennomførbart.</p> <p>Datasamling: Intervjuene ble utført 6 måneder etter dødsfallet. Først fikk deltagerne fritt fortelle, deretter fikk de konkrete spørsmål. De pårørende ble intervjuet på et sted etter eget ønske.</p> <p>Analyse: Kvalitativ innholdsanalyse.</p> | <p>Familiene var fornøyd med den fysiske pleien av pasienten, men var misfornøyd med kommunikasjonen og måten dødsbudskapet ble formidlet på. De hadde vansker med å forstå hjernedød, og hadde behov for mer informasjon og støtte. Flere opplevde mangelfull omsorg for helsepersonellet, men fremhevet sykepleiere som hadde emosjonell tilknytning.</p> <p>Konklusjon: Pårørende står ovenfor en traumatisk opplevelse og et vanskelig valg. Intensivavdelingen hadde hatt nytte av et palliativt team som kunne bedre kommunikasjonen og informasjonen rundt hjernedød.</p> | <p>Disse artiklene intervjuer pårørende som har stått ovenfor donorsituasjonen, men retter fokuset mot pårørendes behov og helsepersonell kan gi støttende omsorg i situasjonen.</p> <p>Jeg vil derfor bruke denne artikkelen se nærmere på erfaringer knyttet til helsepersonell og opplevelsen av støtte.</p> |