



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Pårørendes erfaringer ved spørsmål om organdonasjon

**Relatives experiences at the question of organ
donation**

Anette Kleven og Christer Jacobsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 68

Molde, 11.06.2013



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 §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<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

Studiepoeng: 15

Veileder: Elin Mordal

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 HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

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

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde 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: 07.03.2013

Antall ord: 11 470

Sammendrag

Bakgrunn: Fokuset på organdonasjon har den siste tiden økt i Norge og verden generelt. Som sykepleier kan vi møte pårørende som er i den settingen hvor deres kjære har fått diagnosen hjernedød og spørsmålet om organdonasjon blir stilt. Vi vil se nærmere på deres opplevelse rundt organdonasjonsprosessen.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse pårørendes opplevelse rundt spørsmål om organdonasjon.

Metode: Denne studien er en litteraturstudie som inkluderer 10 forskningsartikler. En litteraturstudie innebærer at man systematisk identifiserer, velger ut, vurderer og analyserer relevant forskning opp mot studiens hensikt. De inkluderte artiklene ble funnet gjennom systematiske søk i databasene ProQuest og Ovid Medline for så å bli kritisk vurdert.

Resultat: Pårørende hadde behov for god kommunikasjon og korrekt informasjon. De ønsket at helsepersonellet skulle være sympatiske og vise god omsorg til dem og deres kjære. De pårørende ytret et behov for privatliv sammen med pasienten og å ha et sted de kunne være alene.

Konklusjon: Vår litteraturstudie har vist at kommunikasjon og informasjon har mye å si for hvordan de pårørende opplever prosessen rundt organdonasjon. Helsepersonell kan ha innvirkning på pårørendes avgjørelse ved spørsmål om organdonasjon.

Nøkkelord: Organdonasjon, kommunikasjon, erfaringer, opplevelser, pårørende.

Abstract

Background: The focus on organ donation has lately increased in Norway and the world in general. As nurses, we can meet relatives who are in the setting that their loved one has been diagnosed with brain death and the question of organ donation is made. We will look into their experiences around the organ donation process.

Aim: The aim of this literature study was to shed light on relatives experience around issues of organ donation and the process involved.

Method: This is a literature study which includes 10 research articles. A literature study systematically identifies, selects, evaluates and analyzes relevant research to the study's aim. The included articles were found through systematic searches of the databases ProQuest and Ovid Medline and then critically evaluated.

Result: Relatives needed good communication and accurate information. They want health professionals to be sympathetic and that good care was shown to them and their loved ones. The relatives expressed a need for privacy with the patient and to have a place they could be alone.

Conclusion: Our literature study has shown that communication and information has a lot to say about how families feel about the organ donation process. Health professionals can have an effect on relative decision on organ donation.

Key words: Organ donation, communication, experience, next of kin, family

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	2
1.2	Studiens hensikt	2
1.3	Problemstilling	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Organdonasjon.....	3
2.1.1	Hvordan foregår en organdonasjon?	3
2.2	Diagnosen hjernedød	4
2.3	Lovverk	4
2.4	De pårørendes vanskelige situasjon	5
2.5	De pårørendes sorg	6
2.6	Viktigheten av å få god informasjon	6
3.0	Metodebeskrivelse	7
3.1	Inklusjons- og eksklusjons kriterier	7
3.2	Datainnsamling	8
3.3	Kvalitetsvurdering	9
3.4	Etiske hensyn.....	11
3.5	Analyse	12
4.0	Resultat	13
4.1	Mulighet til privatliv var en viktig faktor for de pårørende	13
4.2	De pårørende trengte god og konkret informasjon for å skjønne alvoret i situasjonen.....	14
4.3	De pårørende ønsket god omsorg for seg selv og sine kjære	15
4.4	Det var vanskelig for de pårørende å skjønne når pasienten var død	16
4.5	Å ta standpunkt til organdonasjon	17
5.0	Diskusjon	19
5.1	Metodediskusjon	19
5.1.1	Søkestrategi	20
5.1.2	Kvalitetsvurdering.....	21
5.1.3	Analyse.....	22
5.2	Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1	Å få lov til å være nær pasienten.....	23
5.2.2	Å forstå at deres kjære er død	25
5.2.3	Når spørsmålet om organdonasjon reises.....	26
5.2.4	Å få tid til å tenke.....	27
5.2.5	Støtte fra personalet.....	28
5.2.6	Å samtykke eller ikke samtykke	30
6.0	Konklusjon	31
	Litteraturliste	33
	Vedlegg 1 – PIO-skjema	38
	Vedlegg 2 - Søkehistorikk	39
	Vedlegg 3 - Artikkeloversikt	40

1.0 Innledning

I Norge skjer alle organtransplantasjoner ved Rikshospitalet i Oslo, som er et av de største transplantasjonssentrene i Europa på grunn av at all ekspertisen er samlet på et sted. I tillegg er det 27 organsykehus hvor de har kompetanse til å foreta uttak av organer. Hver person har sju organer som kan doneres bort og bidra til å redde liv eller forbedre livskvalitet. Behovet for organer øker for hvert år (Stiftelsen organdonasjon 2011a).

Verdens første organdonasjon ble utført i USA i 1954 da det ble transplantert ei nyre mellom to eneggede tvillinger. I begynnelsen av 1960-årene ble det oppdaget medisiner som undertrykker immunforsvaret, noe som gjorde det mulig å utføre organtransplantasjoner fra uavhengige donorer (Eurotransplant 2012).

I tillegg til organtransplantasjoner utføres det også transplantasjoner av ulike typer vev som hud, blodårer, hjerteklaffer og deler av øyet. Allerede i 1905 ble det utført transplantasjon av en hornhinne, mens i 1908 ble det for første gang utført transplantasjon av hud mellom to uavhengige donorer (New York Organ Donor Network 2012).

I 1956 ble det for første gang utført en organtransplantasjon i Norge og det utføres organtransplantasjon av sju organer per dags dato. Disse er nyrer (siden 1969), hjerte (siden 1983), bukspyttkjertelen (siden 1983), lever (siden 1984), hjerte og lunger (siden 1986) og lunger (siden 1990) (Stiftelsen organdonasjon 2012).

I 2012 var det 280 mennesker i Norge som sto på venteliste for å få et organ. 14 av disse menneskene døde mens de ventet (Scandidatransplant 2012). I 2011 var tallet over mennesker som sto på venteliste 274 hvorav 6 av disse døde mens de ventet på et organ (Skandidatransplant 2011). 2011 var et rekordår for organtransplantasjon i Norge. 127 organdonasjoner ble samtykket fra pårørende. Dette er en økning på 25 % i fra 2010 (Stiftelsen organdonasjon 2011b).

I en pressemelding fra regjeringen sto det i 2007 at det var vedtatt et mål om 30 donasjoner per million innbygger årlig. I 2006 var det 16,9 donasjoner per million innbyggere og det øker stadig. For å nå målet ble det satt i gang flere tiltak. Et av disse var å styrke faglig opplæring av helsepersonell som arbeider med organdonasjon. Det var spesielt viktig med

økt faglig kompetanse i arbeidet med kommunikasjon med pårørende (Stiftelsen organdonasjon 2007).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kunnskap er et nøkkelord for å få bred og faglig god kompetanse. I yrket som sykepleier er det viktig å ha kompetanse og en stor forståelse for medmennesket og deres behov. Vi valgte derfor å fokusere på pårørendeperspektivet for å innhente kunnskap om deres erfaringer for at vi på den måten kan stille godt forberedt i vanskelige situasjoner.

Vårt valg av tema, organdonasjon, var noe vi begge syntes var spennende og engasjerende. Vi diskuterte om vi skulle velge et tema vi visste at vi kom til å møte i vår karriere eller om vi skulle ta et spennende tema. Vi kom fram til at vi skulle velge et spennende tema, men samtidig at det vi lærer av studien kan dras over i andre vanskelige situasjoner man kan møte som sykepleier. Det var også viktig for oss at vårt tema vakte interesse og var en inngangsport for diskusjon. For oss som snart er nyutdannet sykepleier og muligens for andre sykepleiere, er dette en utfordring som krever innsikt, forståelse, erfaring og kunnskap. Gjennom teori og forskning vil vi med vår litteraturstudie tilegne oss kunnskap som kan hjelpe oss i vår karriere som sykepleiere å stille sterkere i lignende situasjoner. Med kunnskapen inne tror vi veien for å bli en erfaren sykepleier med bred og faglig kompetanse vil bli litt kortere å gå.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse opplevelser rundt spørsmål om organdonasjon.

1.3 Problemstilling

- *Hvilke erfaringer har pårørende til pasienter som er hjernedød, ved forespørsel om organdonasjon?*

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Organdonasjon

Ved organdonasjon overføres et friskt organ fra en person til en annen. Det er en livreddende behandling for pasienter med terminal hjerte-, lunge- og leversvikt. I tillegg kan nyrer og bukspyttkjertelen transplanteres. I Norge, og verden for øvrig, vokser ventelistene til tross for strenge krav for hvilke pasienter som settes på ventelisten for transplantasjon (Bakkan et al. 2010).

2.1.1 Hvordan foregår en organdonasjon?

Protokoll for organdonasjon (2012) sier at det er fire faser i en donasjonsprosess. Disse er:

1. Mål om at pasienten overlever ved hjelp av behandling
2. Når håpet om overlevelse gradvis forsvinner
3. Når alt håp om overlevelse er ute
4. Fasen hvor spørsmål om organdonasjon stilles

For at en person skal kunne være en aktuell donor må personen komme til sykehuset med hodeskade forårsaket av ulykke, blodpropp eller hjerneblødning som medfører hjernedød, samt at dødsfallet skjer mens pasienten er innlagt på et av Norges 28 donorsykehus hvor de har kompetanse og medisinsk utstyr til å utføre en organdonasjon. Det er i prinsippet ingen aldersgrense for å kunne være donor så lenge organene er friske, men for lunger og hjerte vil det i praksis være en øvre aldersgrense på 50-60 år (Stiftelsen Organdonasjon 2012).

I følge lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik med mer, er dødstidspunktet når det er fullstendig og varig opphør av alle hjernefunksjoner. Dette er stort sett enkelt å slå fast fordi når hjertet og respirasjonen opphører vil også hjernen slutte å fungere. Hvis en person derimot ligger i respirator vil respirasjonen og hjerteaktiviteten kunne holdes kunstig i gang i flere timer selv om personen er juridisk død. Dette gjør det mulig å ta ut organer fra en donor mens oksygeneringen og sirkulasjonen fortsatt er intakt (Jacobsen et al. 2010).

I Norge er det et døgnkontinuerlig vaktteam av spesialutdannede transplantasjonskoordinatorene, som gjerne består av sykepleiere, som har ansvar for alle donasjoner og transplantasjoner. Når det kommer spørsmål om å utføre organdonasjonen kontaktes den vakthavende transplantasjonskoordinatoren som tar ansvar for det videre løpet (Jacobsen et al. 2010). Det kommer da et team av spesialister fra Rikshospitalet til sykehuset hvor den avdøde ligger og foretar uttak av organene før de bringer dem med seg tilbake til Rikshospitalet (Stiftelsen organdonasjon 2012).

2.2 Diagnosen hjernedød

For å bekrefte at en person er hjernedød (som er kriteriet for å kunne være en organdonor) utføres det en rekke kliniske og medisinske prosedyrer for å bekrefte at det ikke er noen hjerneaktivitet og ingen tilførsel av blod til hjernen. Når alle hjerneaktiviteter er opphørt vil alle reflekser som styres av hjernen også opphøre. Disse sjekkes ved å spyle øregangene med varmt eller kaldt vann for å se etter smertereaksjoner fra ansiktet, cornearefleks, kjeverefleks og blinking. Medisinske prosedyrer som utføres er EEG som måler den elektriske aktiviteten i hjernen og en arkografi som er en røntgenundersøkelse hvor det sprøytes kontrastvæske inn i aortabuen eller en angiografi hvor kontrastvæske settes inn i a.carotis og a.vertebralis for å vise blodforsyningen til hjernen (Jacobsen et al. 2010 og Bakkan et al. 2010).

2.3 Lovverk

I lov nr 6 av 09.02.1973 om transplantasjoner står det:

Fra avdød som skriftlig eller muntlig har truffet bestemmelse om det kan organer og annet biologisk materiale tas til behandling av sykdom eller legemsskade hos en annen.

Selv om slik bestemmelse ikke er truffet, kan inngrep som nevnt foretas på personer som dør i sykdom med mindre avdøde eller hans nærmeste har uttalt seg mot det, eller det er grunn til å anta at inngrepet vil være i strid med avdødes eller hans nærmestes livssyn, eller andre særlige grunner taler mot inngrepet. Avdødes nærmeste skal så vidt mulig underrettes om dødsfallet før inngrepet finner sted.

(Transplantasjonsloven 2008)

Loven åpner for at det skal kunne utføres organdonasjon selv om det ikke foreligger tillatelse fra den avdøde eller pårørende, men i Norge gjøres dette aldri. I Norge spørres alltid de pårørende om de kjenner til avdødes holdning til donasjon. Om den avdøde hadde gitt en positiv holdning til donasjon, enten muntlig eller skriftlig (for eksempel gjennom et donorkort) åpnes det for å gjennomføre donasjon. Hvis den avdødes holdning til donasjon var negativ så utføres det ikke donasjon selv om de pårørende er positive til det (Stiftelsen Organdonasjon 2012).

2.4 De pårørendes vanskelige situasjon

Pårørende som står ovenfor den situasjonen at deres kjære har fått diagnosen hjernedød er i møte med en krevende situasjon (Moesmand 2004). Når en møter pårørende i en setting hvor det er spørsmål om organdonasjon er det viktig å huske at hendelsen gjerne kom helt uventet på både pasienten og de pårørende, noe som gjør at situasjonen virker meningsløs for alle. I den akutte fasen settes det inn store ressurser for å berge pasientens liv og de pårørende har fortsatt et håp (Bakkan et al. 2010).

Det å fatte at pasienten er død når han fortsatt er varm, har respirasjon og hjerteslag kan være vanskelig for de pårørende å forstå. Gjerne ser det heller ikke ut som om pasienten er skadet, noe som gjør det enda vanskeligere å fatte hva som er hendt (Moesmand 2004). Moesmand (2004) viser til en undersøkelse gjort av Alnæs hvor det kommer frem at pasienten døde tre ganger for de pårørende: Når de fikk informasjon om at pasienten var innlagt med alvorlige skader, når resultatet av cerebralangiografien forelå og til slutt når alt utstyr var frakoplet og pasientens organer var tatt ut.

Når det skal stilles spørsmål om samtykke til organdonasjon må en huske at i det tidspunktet spørsmålet kommer opp vil de pårørende være i en utrolig sårbar posisjon. Situasjonen har kommet helt uforberedt på dem og det har på kort tid gått opp for dem at pasienten ikke kommer til å overleve. I en slik situasjon kan en stille seg selv spørsmålet om en ektefelle, forelder eller barn til den avdøde pasienten er i stand til å ta stilling til organdonasjon. Det er derfor viktig å stille spørsmålet på en slik måte at det er den avdødes holdning til organdonasjon som kommer frem: Hva ville pasienten selv ha svart

hvis han kunne? Etter at spørsmålet er stilt er det viktig å la de pårørende få tid til å tenke (Moesmand 2004).

Moesmand (2004) henviser til en studie gjort av Pelletier som sier at pårørendes viktigste behov når de har gitt tillatelse til organdonasjon var å få informasjon, å få være hos pasienten, å motta støtte fra helsepersonell og å gi sitt samtykke til organdonasjon. De pårørende hadde også behov for å vite hvilke organer som ble høstet ut og tatt i bruk.

2.5 De pårørendes sorg

Sorg er en normal reaksjon på det å miste noe eller noen som har hatt stor betydning for en i livet. Å gå igjennom sorg er en smertefull prosess før livet igjen normaliseres. Det er ingen gal eller riktig måte å reagere på i en sorgprosess og innad i en familie kan det være store variasjoner på hvordan hvert enkelt familiemedlem reagerer (Bugge 2001).

Hvem som dør og hvordan vedkommende dør har betydning for en families sorg. Hvor i en livssyklus familien befinner seg i vil bety mye for de omsorgsoppgaver familien står overfor i omsorg, spesielt hvis det er barn inne i bildet. Felles for familier i sorg er at foreldres omsorgsevne vil bli redusert, mens barn og ungdoms omsorgsbehov vil øke (Bugge 2001).

2.6 Viktigheten av å få god informasjon

Grunnlaget for å gi god informasjon er å kunne kommunisere. Kommunikasjon kan ses på som en kunst hvor kjernen er å anerkjenne den andre ved å være åpen, lyttende og samtidig direkte. For å bli god til å kommunisere trenger man læring av teori i kombinasjon med trening og veiledning (Eide og Eide 2010).

Å gi informasjon til de pårørende er en kontinuerlig prosess som starter når pasienten kommer til sykehuset (Bakkan et al. 2010). Eide og Eide (2010) sier at informasjon bør være så fullstendig som mulig, uten at vedkommende overleses med informasjon som han ikke har evner til å forholde seg til, forstå eller huske. Den behandlende legen er vanligvis den som har ansvaret for å formidle informasjon til de pårørende og å ta opp spørsmålet om organdonasjon. At det er en sykepleier til stede som kjenner både pasienten og de pårørende er en selvfølge, for på den måten kan sykepleier senere bruke samme ord som

legen og dermed gjenta og forklare informasjonen for de pårørende flere ganger. Det ses på som en stor fordel at det er de samme legene og sykepleierne som står for informasjonen for å skape en viss kontinuitet (Bakkan et al. 2010). Informasjon som gis bør være på et språk som er forståelig. Det kan være lurt å være bevisst på å unngå medisinske fagtermer (Eide og Eide 2010).

Når organdonasjonsprosessen er satt i gang vil fortsatt pasienten være tilkopleet respirator, hjertet vil fortsatt slå og huden vil være varm og tørr. Det vil derfor for de pårørende ikke være noen tilsynelatende forskjell på pasienten før og etter at døden er inntrådt. Det må forklares på en forståelig måte til de pårørende om diagnosen hjernedød, hva som skjer når blodforsyningen til hjernen opphører og hvorfor det skjer. De pårørende må føle seg trygge på at alt som kunne gjøres for å redde pasientens liv ble gjort (Bakkan et al. 2010).

3.0 Metodebeskrivelse

Metoden vi valgte skulle hjelpe oss med å innhente eller fremskaffe kunnskap. Metoden er med på å gi oss gode data og faglig belyse problemstillingen vår (Dalland 2007).

Bachelorexamen i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2012) er ifølge retningslinjene en systematisk litteraturstudie. Dette tilsier at man systematisk identifiserer, velger ut og analyserer opp mot hensikten med relevant forskning (Forsberg og Wengström 2008).

3.1 Inklusjons- og eksklusjons kriterier

Inklusjonskriterier:

- Artikler som er skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk kunne bli inkludert
- Artikler som er relevant for litteraturstudiens hensikt og problemstillinger ble inkludert
- Artikler fra 2005-2012 ble inkludert
- Artikler som omhandlet pårørendes erfaringer rundt organdonasjon

Eksklusjonskriterier

- Artikler som omhandlet donasjon fra levende giver ble ekskludert
- Review- og fagartikler ble ekskludert
- Artikler eldre enn 2005 ble ekskludert

3.2 Datainnsamling

Som en start på vår studie begynte vi med å innhente og bearbeide bakgrunnsteori for å få bedre oversikt over temaet og hensikten vår. Når dette var gjort kom vi frem til de norske og engelske søkeordene vi skulle bruke i vårt søk etter relevante forskningsartikler. Disse ordene ble satt opp i et PICO- skjema. PICO- modellen ble hentet fra Nortvedt et al. (2008).

Med vårt foreløpige PICO- skjema gjorde vi et prøvesøk 08/10-12 i Ovid Medline. Siden dette var et relativt ukjent territorium for begge, ble det bestilt en veiledningstime med bibliotekar. Under timen den, 16/10-12, ble søkeordene våre systematisert og vi fikk veiledning på hvordan vi skulle bruke de ulike databasene. Med vårt daværende PICO- skjema ble det søkt i databasen Ovid Medline.

Ut ifra dette PICO- skjemaet fant vi 3 artikler som vi valgte å inkludere i vår prosjektskisse som skulle fremføres. Vi gikk inn med hensikt, problemstillinger og to perspektiver med den holdningen om at vi skulle få råd og veiledning om veien videre.

Etter fremlegget hadde vi klart for oss hva vi skulle fortsette med. Nytt PICO- skjema (som ble et PIO-skjema) ble systematisert (vedlegg 1). Ut ifra det nye PIO- skjemaet ble det søkt i SweMed+. Her fant vi ingen relevante artikler og dermed ble denne databasen ekskludert. Videre valgte vi å fokusere på databasene Ovid Medline og ProQuest. Der ble de engelske søkeordene fra PIO- skjemaet benyttet.

I disse databasene fikk vi mange relevante treff. Mange av artiklene ble her inkludert i studien. For å få et større utvalg, valgte vi å inkludere og ekskludere søkeord og kombinasjoner underveis i litteratur søket. Vi endret også inklusjonskriteriet for årstall på hvor gamle artiklene kunne være. Dette for å få et bredere og større utvalg.

I databasene kombinerte vi ”AND” og ”OR” med våre søkeord. Disse forener eller separerer søkeordene. Trunkeringstegn ble brukt på alle søkeordene. Ved trunkering blir endingen på søkeordet tatt bort slik at bare ordstammen er igjen. Dermed søker databasene på de forskjellige endingene basert på ordstammen (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Mesh- Terms ble ikke brukt i denne studien. Dette fordi Mesh- Terms som kom opp i databasen ikke var relevante til vår hensikt. Mesh- Terms er en emneordliste som er innlagt i databasene. For hvert enkelt søkeord kommer det andre over- og underkategorier opp som man kan velge eller fjerne ut fra det opprinnelige søkeordet (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Når vi hadde søkt i databasene ble overskriftene gjennomgått og abstraktene til de artiklene som var relevante for vår studie lest. De interessante artiklene som var tilgjengelig i fulltekst ble skrevet ut og lest igjennom. Artiklene som ikke var tilgjengelige i fulltekst på nett ble bestilt via bibliotekets nettsider. Referanselistene til de artiklene som var relevante for oss ble deretter gransket for artikler som var interessante for studien. Dette resulterte ikke i noen inkluderte artikler. Man bør granske referanselistene til aktuelle artikler ifølge Forsberg og Wengström (2008).

I en artikkel er det to perspektiver som blir beskrevet. Dette er sykepleierperspektivet og pårørendeperspektivet. I vår studie har vi bare tatt for oss pårørendeperspektivet og har dermed bare tatt med det som omhandler pårørendeperspektivet inn i vår datainnsamling.

Søket etter artikler ble avsluttet 3. desember 2012. Da hadde vi 10 artikler som gikk videre til kvalitetsvurdering, 8 kvalitative og 2 kvantitativ med kvalitative trekk (vedlegg 3).

3.3 Kvalitetsvurdering

Våre 10 utvalgte artikler ble kritisk vurdert ved hjelp av systematisk sjekklister for kvalitativ forskning (Sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning) og for kvantitativ forskning (Sjekklister for vurdering av prevalensstudie). Disse ble lastet ned fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). Disse sjekklister er godkjent av høgskolens retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie (2012).

Sjekklisten for kvalitativ forskning inneholder 19 spørsmål som skal være med på og kritisk vurdere artiklene. Siste spørsmål valgte vi å ekskludere på grunn av at dette gikk på drøfting av funn. I sjekklisten for prevalensstudie er det 15 spørsmål som skal kritisk vurderes opp mot artikkelens innhold.

For vår egen del valgte vi å lage et graderingssystem for å se hvem av artiklene som eventuelt måtte ekskluderes fra vår studie. Artiklene som var sjekket etter listen med kvalitativ forskning med 18 spørsmål ble graderingen slik:

17-18 (best rangering)	– Grad I
15-16	– Grad II
12-14	– Grad III

Graderingen for sjekklisten med 15 spørsmål for kvantitative forskningsartikler (prevalensstudier):

14-15 (best rangering)	– Grad I
12-13	– Grad II
10-11	– Grad III

Før arbeidet med å regne ut hvor mange «ja» artiklene hadde i sjekklisten startet, bestemte vi oss for at grad I og II ville bli inkludert i studien vår mens grad III ville bli ekskludert. Av våre 8 kvalitative artikler var det fem artikler av grad II og tre artikler av grad I. Av de kvantitative forskningsartikler vi valgte å ta med i vår studie, var begge grad II. Vi hadde ingen artikler som måtte ekskluderes. Forskningsartiklene ble så satt opp i en oversiktstabell der forfatter, årstall, land, tidsskift tittel, hensikt, metode, deltagere, hovedfunn, etisk vurdering, kvalitet og database står i kolonner (Vedlegg 3).

Den kritiske vurderingen av våre ti forskningsartikler ble først gjennomgått hver for oss. Når dette var gjort gikk vi sammen for en felles gjennomgang og drøftet den endelige vurderingen sammen. At minst to individuelle personer gransker artiklene kritisk og deretter sammenligner tolkningen vil styrke den kritiske vurderingen (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006)

At artiklene skal være referee bedømt og at man skal ha funnet ut hvilket vitenskapelig nivå artiklene har er et krav ifølge høgskolen i Moldes retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie (2012). I databasen NSD, en database for statistikk om høyere utdanning, kan man søke opp om artikkelens forlag er registrert i en autorisert publiseringskanal. Dette verktøyet skal sikre at tidsskrifter, serier og forlag står til kriteriene som er gitt av

universitets- og høyskolerådet om å publisere vitenskapelige artikler (Norsk vitenskapelig datatjeneste 2013). Ni av våre artikler er gitt nivå gjennom denne publiseringskanalen. Den tiende artikkelen vi valgte å inkludere ble funnet i ProQuest. Når vi søkte i ProQuest huket vi av for at vi bare ønsket artikler som var referee bedømt (Peer reviewed), noe denne artikkelen er på lik linje med alle de andre.

3.4 Etske hensyn

For å kunne forske er det strenge krav til etiske forhold. Man må ta hensyn til personvern, taushetsplikt og anonymisering. Det er også viktig at det foreligger et frivillig samtykke hvor de som er med er godt informert om hva det dreier seg om og at deltagerne vet de kan trekke seg fra undersøkelsen underveis (Aadland 2004).

Å forske på organdonasjon og erfaringer til pårørende er et sårt tema. Her kreves det varsomhet og gode etiske prinsipp. Etske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (2003) tar utgangspunkt i prinsipp i FN's menneskerettighetserklæring og i Helsinkideklarasjonen. Hvor det er mennesker involvert i forskning er disse prinsippene hovedretningslinjer for god etisk standard. Veiledning av etiske prinsipp for sykepleieforskning er:

- Autonomi
- Å gjøre det godt
- Ikke å gjøre skade
- Rettferdighet (Etske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden 2003)

Pårørende som har opplevd å bli forespurt om organdonasjon har vært gjennom noe vanskelig og ingen som ikke har opplevd det samme kan sette seg i deres situasjon. Det å måtte fortelle om det som skjedde, det å rippe opp i sårene, kan være en stor påkjenning. Det er derfor viktig at forskeren følger etiske prinsipp og ikke trækker over de pårørende som har sagt seg villig til å være med.

3.5 Analyse

I arbeidet med analysen fulgte vi retningslinjene til bacheloreksamen i sykepleie ved høghskolen i Molde (2012) og Evans (2002) sine fire steg igjennom analysen. Vi utarbeidet en oversikt som passet oss best og som vi syntes var mest oversiktlig (Vedlegg 3).

Analysens fire steg er: Innsamling av primærdata, luke ut nøkkelfunn fra hver enkelt studie, se om funnene kan relatere seg til andre funn i andre studier og samle like funn for å utarbeide en beskrivelse som blir resultatpresentasjon (Evans 2002).

Steg 1 var å finne det datagrunnlaget vi skulle bruke. Ut fra inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble vi sittende igjen med ti forskningsartikler. Disse ble funnet gjennom strategiske søk i ulike databaser som deretter ble kritisk vurdert (Evans 2002).

Under steg 2 av analysen av forskningsartiklene forsøkte vi å arbeide så systematisk som mulig for og hele tiden ha god oversikt over artiklene. Begge leste innholdet i hver artikkel hver for seg. Resultatdelen av artiklene ble oversatt så godt som mulig ved hjelp av våre språkkunnskaper og nettbasert ordbok. Oversettelse er nødvendig for å få helheten i artiklene og for å få god oversikt over materialet. Deretter ble alle artiklene lest igjennom flere ganger og det ble markert og notert hva som var relevant for vår studie. Deretter gikk vi systematisk gjennom hver artikkel og ekstraherte innholdet som var av relevans og skrev inn dette i et eget dokument. Teksten ble lest flere ganger og like og ulike funn ble markert (Evans 2002).

Ved å ta utgangspunkt i steg 3 og 4 identifiserte vi like og ulike funn som gjentok seg ved flere anledninger. Vi så på hvilke funn som gjentok seg mest og laget kategorier med hovedfunn og mindre funn. Deretter sammenlignet vi funnene og så på konsistens og inkongruens (Evans 2002). I våre hovedfunn var det mest konsistens når vi sammenlignet. Ut fra dette kom vi frem til ulike temaer vi ville ha med i vår studie. Hvert tema ble fargekodet og markert i artiklene. Etter at teksten og tema ble gjennomgått kom vi opp med 5 temaer slik at vi fikk en resultatpresentasjon: ”Mulighet til privatliv var en viktig faktor for de pårørende” ”De pårørende trengte god og konkret informasjon for å fatte alvoret i situasjonen”, ”De pårørende ønsket god omsorg for seg selv og sine kjære” ”Det var vanskelig for de pårørende å skjønne når pasienten var død” og ”Å ta standpunkt til

organdonasjon”. Her understøttet vi våre funn med henvisninger til originalstudinene (Evans 2002).

4.0 Resultat

4.1 Mulighet til privatliv var en viktig faktor for de pårørende

Et av våre hovedfunn var at interiørmessige faktorer i sykehus og på venterommene hadde betydning for om prosessen rundt organdonasjon ble mer positiv eller negativ hos de pårørende.

En pårørende fortalte at på sykehuset gikk gangene frem og tilbake. Du måtte prøve å finne veien rundt på best mulig måte “It’s not easy your find your way around an anthill. No, because you don’t know what it contains.» (Frid et al. 2007, 66).

Mangel på privatliv var et sentralt funn i vår studie. Ofte var det fulle avdelinger, flermannsrom og mangel på steder man kunne være alene. Det kom frem at det var spesielt viktig å ha privatliv under samtalen om organdonasjon, noe som er nevnt i flere av våre artikler (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009 og Jacoby og Jaccard 2010). Det var kun forheng som ga privatliv, noe som de pårørende ikke følte var nok. Det ga ikke muligheten til å være alene, det ble for offentlig. “You were aware of others being around so you had to cry really quitly” (Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009, 661).

Vår studie sier at de pårørende opplevde venterommene som negative. Venterommene kunne starte som rene og ryddige, men på slutten av vekten var de rotete og møkkete. Venterommet var i tillegg for lite, for travelt og ikke akseptabelt (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009). Jacoby og Jaccard (2010) sin undersøkelse sier at fysiske nødvendigheter som tepper, dusj og toalett samt drikke og mat ble i 62,3 % av tilfellene hos donorer tilfredsstilt, men bare 40 % av ikke-donorer fikk den samme støtte.

4.2 De pårørende trengte god og konkret informasjon for å skjønne alvoret i situasjonen

Hovedfunn i vår litteraturstudie var at kommunikasjon og hvilke måte informasjon blir formidlet på hadde utrolig mye å si for de pårørende. Hvordan helsepersonellet utfører denne oppgaven har alt å si for hvordan de pårørendes opplevelse av helsevesenet var.

Et sentralt funn var viktigheten av å få informasjon som var forståelig for de pårørende. De pårørende trengte å tolke og innarbeide informasjonen de fikk i deres allerede eksisterende kunnskap om temaet. De ønsket informasjon som var klar og tydelig om deres kjæres tilstand samtidig med at det var vanskelig for dem å ta innover seg informasjonen på grunn av nummenhet, kaos og sjokk rundt det å få høre at deres kjære var død. Det var lettere for de pårørende å akseptere dødsfallet da de hadde fått god og korrekt informasjon fra starten av. Flere pårørende opplevde at informasjonen som ble gitt ikke var forståelig nok. Noen mente også at helsepersonellet burde undersøke deres forståelse av informasjonen som ble gitt (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Kesselring, Kainz og Kiss 2007, Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Martinez et al. 2008 og Thomas, Milnes og Komesaroff 2009). En kvinne opplevde å få høre at mannen hennes var cerebralt død hos legevakten, noe som gjorde at hun trodde dødsfallet var inntruffet. Til hennes store overraskelse var fortsatt mannen hennes «i livet» når hun kom til sykehuset (Kesselring, Kainz og Kiss 2007).

En pårørende opplevde å få vite at «If, by some miracle, he survives, he would be like a vegetable» (Martinez et al. 2008, 131). På tidspunktet virket det slemt, men når donasjonsprosessen var over så de positivt tilbake på hendelsen på grunn av alvoret i situasjonen da gikk opp for familien (Martinez et al. 2008). En pårørende påpekte at det å få høre «nå er han død» var viktig for å skjønne at pasienten faktisk hadde gått bort. “They should have said, ‘F is now dead’ – told you straight... I would have got my thoughts straight. I needed to be told” (Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009, 662).

Pårørende mente at emosjonell støtte kunne bli gitt i form av god informasjon, kontinuerlig oppdatering om pasientens tilstand og at de fikk forklart hensikten med ulike undersøkelser og prosedyrer. Informasjonen som ble gitt burde være klar, direkte samt empatisk og sympatisk. De ønsket informasjon om hvorfor forskjellige ting skjedde og

gode svar når de stilte spørsmål (Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Thomas, Milnes og Komesaroff 2009, Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Martinez et al. 2008).

En annen deltaker fortalte at han ønsket å vite sannheten, men at det var en viss måte å levere den på (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005). En deltaker opplevde at han fikk informasjonen i form av «Ja, du vet at konen din kommer til å dø», noe deltakeren ikke gjorde på det tidspunktet. En annen deltaker fikk høre at sønnens hjerne var som eggerøre (Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009).

4.3 De pårørende ønsket god omsorg for seg selv og sine kjære

Våre utvalgte artikler gir funn til vår studie som er både positive og negative når det kommer til de pårørendes erfaringer med sykepleier eller helsepersonell generelt. Gjerne viser hver artikkel til både positive og negative opplevelser med helsepersonellet.

Et sentralt funn i vår studie var at mange pårørende var godt fornøyd med den omsorgen og støtten de fikk. Personalet ble sett på som viktig emosjonell støtte hvis dem var sensitive, omsorgsfulle, snille, informative og empatiske. God informasjon fra personalet var et nøkkelelement samt det å få individuell behandling og åpenhet fra personalet sin side. Omsorgen fra personalet kunne sette varig inntrykk hvis de pårørende fikk god støtte og gjorde alt de kunne for å hjelpe. Noen ganger var denne støtten i form av en kaffekopp, noen få ord og å bli spurt om hvordan det gikk med dem. Ord som ble brukt til å beskrive helsepersonellet var ekte edelstener, juveler, fantastiske, du kunne ikke utsette noe på dem, ingenting annet enn beundringsverdig. (Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Thomas, Milnes og Komesaroff 2009, Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Frid et al. 2007). En pårørende fortalte om den gode emosjonelle kontakten de hadde hatt med noen av sykepleierne: “One of the nurses and I had a good cry together” (Thomas, Milnes og Komesaroff 2009).

På en skala fra 1-4 ble skåret 3,81 hos donorfamiliene og 3,53 hos ikke-donorfamiliene når det kom til hvor fornøyd de var med omsorgen deres kjære fikk. 85,9 % mente at de fikk forståelse fra personalet for hva de gikk gjennom og 83,9 % mente at personalet hadde vært der for dem når de trengtes. 78,9 % fortalte at det hadde vært noen der og hørt på dem og 68,7 % opplevde at personalet fortalte dem at det de opplevde var normalt (Jacoby og

Jaccard 2010). I artikkelen til Stouder et al. (2009) følte flesteparten (74 %) at deres kjære hadde fått den best mulige medisinske omsorgen fra de ansatte ved sykehuset og 83 % følte at de ble behandlet med respekt.

Vår studie har også med funn som er negative i forhold til omsorgen som ble gitt av helsepersonell. Personalet gav følelsen av å være forlatt, å bli behandlet som noen med sekundær betydning. De var kalde og stive mennesker med blanke øyne, mennesker som utførte jobben på ren rutine og ikke i stand til å sette seg i noen andres situasjon, harde, utilgjengelige og fjerne. Noen pårørende følte at de ofte fikk hjelp med praktiske ting, men ikke emosjonell støtte. De hadde ønsket at noen tok en arm rundt dem og tilbrakte tid med dem (Frid et al. 2007, Martinez et al 2008 og Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009).

I artikkelen til Martines et al. (2008) blir det dratt spesielt frem et tilfelle hvor personalet hadde gitt de pårørende håp, noe som førte til skuffelse senere og en mistanke om at helsepersonalet ikke hadde gjort det de kunne. "..., as time goes by and there is no news, people hang on to their hopes" (Martines et al 2008, 131). En mor fortalte at hun hadde et sinne og en skuffelse ovenfor helsepersonalet på grunn av manglende informasjon, manglende medisinsk omsorg og dårlig forklaring om hennes barns tilstand (Manuell, Solberg og MacDonald 2010).

Ønsker fra de pårørende var medfølelse omsorg for deres kjære og at de ble behandlet med verdighet og respekt. Mange hadde et ønske om at personalet skulle snakke med pasienten som om han/hun fortsatt var i livet og flere hadde gode erfaringer med dette (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009 og Kesselring, Kainz og Kiss 2007).

4.4 Det var vanskelig for de pårørende å skjønne når pasienten var død

Et viktig hovedfunn i vår studie var at det å forstå diagnosen hjernedød var noe som kan være vanskelig for de pårørende og at forståelsen av denne diagnosen hadde mye å si for hvordan de opplevde prosessen rundt organdonasjon.

Studien vår sier at når deres kjære fortsatt var varm, hadde respirasjon og at hjertet fortsatt slo, men at pasienten likevel var død, var noe som var vanskelig for de pårørende å fatte (Manuell, Solberg, MacDonald 2010, Jacoby, Breitkopf, Pease 2005 og Frid et al. 2007). «The heart is still beating, but why isn't [Relative] alive?» (Manuel, Solberg og MacDonald 2010, 231). Kesselring, Kainz og Kiss (2007) har i sin artikkel en pårørende som forteller at man først føler håp i å se sin kjære ligge der, men så må man bearbeide nyhetene om hjernedød, noe som var et sjokk.

Funn i vår studie var at selv om hjernedød og organdonasjon er forskjellige saker, så forstod de pårørende dem som uatskillelige, både konseptuelt og emosjonelt. Å forstå hjernedød ble sett på som en prosess som de pårørende trengte tid til å absorbere (Kesselring, Kainz og Kiss 2007, Jacoby, Breitkopf og Pease 2005). Noen pårørende hadde også problemer med å forstå om pasienten var i koma eller hjernedød og hva som var forskjellen mellom disse to diagnosene (Manzari et al. 2012 og Kesselring, Kainz og Kiss 2007). "I had to ask , what was the differences between brain death and coma" (Kesselring, Kainz og Kiss 2007, 213)

Til tross for at diagnosen hjernedød var vanskelig å forstå og akseptere, hadde likevel 95 % forstått at deres kjære var død før de ble forespurt om samtykke til organdonasjon (Stouder et al. 2009). I Jacoby og Jaccard (2010) sin artikkel kom det frem at 73,4 % av de som samtykket til donasjon og at 48,9 % av ikke-donorene hevdet at de hadde fått nok tid til å forstå diagnosen hjernedød før de ble forespurt om organdonasjon. 79,2 % av donorene og 57,8 % av ikke-donorene mente de hadde fått nok informasjon om diagnosen hjernedød.

4.5 Å ta standpunkt til organdonasjon

Etter hvert som vi leste våre utvalgte artikler fant vi ut at det å samtykke eller ikke samtykke til organdonasjon var noe som påvirket de pårørende i stor grad. I Stouder et al. (2009) sa 15 % av respondentene at diskusjonen om organdonasjon la mer emosjonelt stress til opplevelsen av å miste en kjær.

Hovedfunn i vår studie sier at flere som valgte å samtykke til organdonasjon følte etterpå en fred og ro til å takle sorgen, fikk trøstende tilbakemeldinger, bedre kunnskap og

bedreholdning til organdonasjon og en lettelse når de kunne tenke på vedkommende som mottok organene. Noen følte at på grunn av samtykke til organdonasjon så ble deres kjære beskyttet av Gud og at da kunne den avdøde leve videre i en annen person og minnet om personen ville leve videre (Manzari et al. 2012, Martinez et al. 2008, Thomas, Milnes og Komesaroff 2009 og Manuell, Solberg og MacDonald 2010). En pårørende fortalte at det hjalp han å vite at den avdøde kom til å leve videre i noen andre. "It helped me to know that he was going to live on in somebody else. That helped me tremendously" (Thomas, Milnes og Komesaroff 2009, 591). Respekt for avdødes ønske er noe som blir dratt frem som grunner til å samtykke eller ikke (Martines et al. 2008, Kesselring, Kainz og Kiss 2007, Stouder et al. 2009 og Jacoby og Jaccard 2010).

Funn i vår studie er at grunner til å si ja var at den avdøde ikke lenger hadde bruk for organene, generøsitet og redde mange liv. 75 % indikerte at de ville donere slik at noe godt kunne komme ut av dødsfallet og 71 % sa i tillegg at grunnen var at noen andre kunne få bedre livskvalitet som følge av deres valg til å samtykke til donasjon (Stouder et al. 2009, Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Manzari et al. 2012 og Martinez et al. 2008).

Vår studie viser at de som valgte å ikke samtykke til organdonasjon var mer sannsynlig til å angre på deres avgjørelse samt være usikre på om deres valg var det rette. Noen angret på at de ikke hadde brukt muligheten til å redde noen andre sitt liv, mens andre følte seg sikre på deres valg var det rette fordi de mente at kroppen skulle få være i fred og ikke bli brukt som et delelager (Jacoby og Jaccard 2010, Manzari et al. 2012 og Kesselring, Kainz og Kiss 2007)

Noen pårørende reflekterte i ettertid over at de var overrasket over at prosessen tok så lang tid. Flere pårørende indikerte at lengden organdonasjonsprosessen tok var stressende og uventet. En deltaker sa at de bare måtte sitte der og sitte der og bare se seg rundt (Thomas, Milnes og Komesaroff 2009).

5.0 Diskusjon

5.1 *Metodediskusjon*

Allerede våren 2012 skulle vi velge hvem vi ønsket å skrive bacheloroppgaven sammen med. Valget vårt om å skrive sammen var da tatt for lenge siden. Vi fikk anbefalt at vi ikke skulle skrive med noen som vi var god venn med, men dette valgte vi å se bort fra. Vi hadde da allerede vært på mange gruppearbeid sammen og visste akkurat hva den andre var god for, noe vi ser på som en styrke. Vi har hatt et godt samarbeid og tatt opp små uenigheter før de er blitt til en krangel, noe vi ser at grupper hvor forfattere ikke kjenner hverandre så godt har hatt problemer med.

Når vi høsten 2012 satte opp en tidsplan for når de forskjellige delene av vår bacheloroppgave skulle være ferdig var vi veldig ambisiøse. Etter hvert som hverdagen kom hentet realiteten oss inn og vi har derfor ikke klart å overholde noen av fristene vi satte oss. Ettersom vi så at våre frister ble brutt fant vi i november ut at målet vårt var å bli ferdig med artiklene før jul slik at vi kunne begynne å skrive på nyåret, noe vi klarte å overholde. Vi har etter dette hatt en jevn progresjon i vår oppgaveskriving.

Under vårt arbeid med denne litteraturstudien har vi vært tro mot våre funn. Vi har hatt fokus på ikke å legge egne tolkninger til resultatdelen noe vi ser på som en styrke i vår oppgave. Samtidig må vi nevne at vi har brukt teori fra interesseorganisasjoners nettsider for organdonasjon i vår innledning, teori og resultatdiskusjon som kan ha gitt studien en mer positiv holdning til donasjon, fremfor nøytral som en studie bør være. Grunnen til dette er at vi har hatt problemer med å finne teori som omhandler organdonasjon i annen litteratur.

Vi har hatt etiske prinsipper i bakhodet under arbeidet. Vår oppgave tilnærmer seg en sårbar gruppe. Dette medfører at etiske prinsipper bør vektlegges i større grad. Forskning på sårbare grupper er en nødvendighet fordi mangel på kunnskap vil utsette disse gruppene for unødvendige belastninger (Førde 2010).

5.1.1 Søkestrategi

Vårt søk etter forskningsartikler startet med å se gjennom en tidligere bacheloroppgave som omhandlet organdonasjon for å se etter hva slags søkeord dem hadde benyttet. I begynnelsen var planen å ha sykepleieperspektiv, men etter litt søking satt vi med to artikler som hadde pårørende perspektiv og bare en med sykepleieperspektiv. Vi gikk til seminar 1 med disse artiklene i håp om å få hjelp til å velge hvilken retning vi skulle ta videre. Etter en god diskusjon ble pårørendeperspektivet valgt og en ny problemstilling ble bestemt. Vi ser dette som en styrke for vår oppgave da vi på denne måten fikk gode råd på veien videre.

Vårt første søk etter artikler gjorde vi alene med den lille kunnskapen vi husket fra tidligere undervisninger ved høgskolen i Molde. Dette ga lite treff, noe som gjorde at vi bestilte time hos bibliotekar. Timen med bibliotekar var til stor hjelp for oss. Vi fikk hjelp til å velge ut gunstige søkeord og sette dem opp i riktige koloner i PICO skjema. Dette førte til at vi fikk et PIO-skjema (se vedlegg 1).

Ukene som ble satt av til bachelorjobbing før jul ble hovedsakelig brukt til å søke etter artikler, kvalitetssikre dem og skrive sammendrag av dem. Dette er noe vi brukte lang tid på. I ettertid ser vi at vi nok kunne ha brukt kortere tid på dette. Søkestrategien vår var noe tilfeldig og ustrukturert. Vi bestilte mange artikler gjennom BIBSYS, men klarte ikke helt å holde oversikt på hvem som hadde bestilt hva. Vi hadde også problemer med å holde oversikt over hvor mange artikler vi faktisk hadde lest da det var mange vi fort skjønnte at var uaktuelle å inkludere når vi begynte å lese og derfor kastet dem med en gang. Skulle vi gjort denne fasen en gang til ville vi prøvd å være mer strukturerte, hatt et system på hvilke artikler som ble bestilt og på den måten muligens hatt en mer effektiv periode.

Vi har brukt få databaser til å søke etter artikler. I ettertid ser vi at dette kan være en svakhet. Vi har kun brukt artikler fra databasene Ovid Medline og ProQuest. I ProQuest hadde vi veldig mange treff etter at søkeordene fra PIO-skjemaet ble lagt inn. For å unngå å måtte legge til eller fjerne ord valgte vi å ta jobben med å gå gjennom alle treffene. Vi ser i ettertid at vi kan ha gått glipp av noen artikler da denne gjennomgangen gikk noe fort. Vi prøvde å gjøre et par søk i SveMed+ uten hell. Vi følte at søkemotoren i SveMed+ var vanskelig å forstå noe som gjorde at vi valgte og ikke bruke tid på denne databasen.

Vi har hatt noen problemer med å finne artikler som var relevante og gode nok for vår studie. Vi valgte tidlig å senke kravet for hvor gamle artiklene kunne være til år 2005. Dette kan vi forsvare med at temaet vi skriver om er et tema som ikke har hatt stor forandring de siste årene, men vi ser at med den økte oppmerksomheten rundt temaet organdonasjon som nå er i media kan denne forskningen endre seg fremover i årene som kommer.

Vår problemstilling har en kvalitativ tilnærming. Med kvalitativ metode kan man undersøke helsepersonals, pasienters og pårørendes erfaringer, behov, oppfatninger, vurderinger og ønsker (Willman, Stotz og Bahtsevani 2006). Likevel har vi inkludert to artikler med kvantitativ tilnærming. Disse to var vi i tvil om vi skulle inkludere, men samtidig syns vi at de gir et godt bilde av hvordan organdonasjon oppfattes av de pårørende. Kanskje kunne vi ha funnet to kvalitative artikler til om vi hadde valgt å søke i flere databaser og bruke mer tid på det, men vi syns det var interessant å se statistikk på temaet vårt for å få et større bilde og at dette var med på å styrke vår oppgave. Vi ser nå i ettertid at funnene i disse artiklene, spesielt den ene sier bare noe om erfaringene til de pårørende som valgte donasjon i form av 83 % mente de hadde blitt behandlet med respekt, men det kommer ikke noe frem om hvorfor de resterende 17 % ikke følte det (Stauder et al. 2009).

5.1.2 Kvalitetsvurdering

Vi lagde selv et graderingssystem for å se hvor god kvalitet de utvalgte artikler hadde. Vi tok utgangspunkt i sjekklister fra Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (2008). Graderingssystemet fikk tre grader, hvor grad I var best og grad III var dårligst. Se kapittel 3.4 for mer informasjon rundt dette.

Etter hvert som vi fant artikler vi mente passet til å svare på vår problemstilling kvalitetssikret vi dem med hjelp av sjekklister vi fant på Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (2008). Vi måtte ikke ekskludere noen artikler etter å ha kvalitetssikret dem på grunn av at når artiklene ble lest gjennom satt vi med kriteriene i hodet og ekskluderte dem etter hvert som vi så at dem hadde for mange mangler.

Vi søkte opp alle artiklene og deres tidsskrifter gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2012) for å finne nivået til tidsskriftet. Vi har sju artikler med nivå 1 og to med nivå 2. En artikkels tidsskrift fant vi ikke i databasen, men gjennom ProQuest fant vi ut at den var referee bedømt, noe også alle de andre artiklene våre var. At vi har så mange artikler fra nivå 1 tidsskrifter kan vi se på som en svakhet, men samtidig så føler vi at funnene i nivå 1 tidsskrifter ikke er dårligere enn de vi har fra nivå 2 tidsskrifter. I en artikkel i vår datainnsamling var svarprosenten under det som er anbefalt. Dette kan ses på som en svakhet, men vi valgte å ta den med på grunn av at den svarer så korrekt på vår problemstilling og hensikt.

Vi endte opp med artikler fra Canada, Iran, USA, England, Australia, Sverige, Spania og Sveits. De fleste av disse landene tror og mener vi at er på nokså lik linje med Norge når det kommer til kultur og kvalitet på sykehus. Iran derimot har kanskje en annen kulturforståelse og religion er viktigere for mange, noe som også kommer frem i artikkelen. Vi tror at innspill fra ulike land styrker vår studie ved at erfaringer fra ulike systemer blir delt. I ettertid ser vi at kultur og religion er noe som burde vært bedre fremhevet i artiklene, da spesielt Spania og USA kan være land med annen kultur og religion. Ut fra artiklene kom det heller ikke frem hva slags prosedyrer og kriterier hvert land har ved spørsmål om organdonasjon, noe som kan være en svakhet i studien.

5.1.3 Analyse

I vår analyse av artiklene brukte vi ordbok både på internett og i bokform flittig. Likevel er det mulig at det kan ha oppstått feilaktige oversettelser. Det norske ordforrådet er mindre enn det engelske, noe som har gjort det vanskelig i noen tilfeller å få til samme ordlyden i oversettelsene.

Vi anvendte fargekoder i vårt analysearbeid. Vi leste først gjennom resultatene i artiklene hver for oss og diskuterte etterpå hva slags kategorier vi mente vi kunne ha. Dette resulterte i fem kategorier. Deretter gikk vi igjen gjennom artiklene hver for oss og streket ut de ulike kategoriene med forskjellige farger. Det at vi gikk igjennom artiklene flere ganger hver for oss mener vi er en styrke fordi vi på den måten var sikre på å få med oss alle viktige funn.

Gjennom analysearbeidet vi har gjort har vi lagt merke til at pårørende som valgte å donere kommer tydeligere frem enn pårørende som valgte å ikke donere. På grunn av dette kan det til tider i studien virke som om forfatterne prøver å fremheve donorfamilienes side mer enn ikke-donorfamilienes side. I noen av studiene kommer det klart og tydelig frem grunner til å samtykke til donasjon, men ingenting om det å ikke-samtykke til donasjon, spesielt i de kvantitative, noe vi også har nevnt tidligere i diskusjonen. Dette kan være en svakhet i vår studie.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med vår studie var å belyse opplevelser rundt spørsmål om organdonasjon. Våre funn sier noe om hvordan de pårørende opplevde ulike aspekter ved en donasjon som erfaringer med personalet, kommunikasjon og informasjon, miljøet i avdelingen og hva de følte når de samtykket eller ikke samtykket til organdonasjon.

Vi som forfatter denne studien har ikke personlige erfaringer med pårørende eller pasienter hvor det er blitt spørsmål om organdonasjon, men vi har erfaringer med pårørende når de er med sine kjære i en terminalfase. Vi vil bruke denne erfaringen til å belyse aspekter rundt behov og sorg i en vanskelig situasjon. Vi vil også trekke inn vår forforståelse og om den stemmer overens med våre funn, forskning og teori.

5.2.1 Å få lov til å være nær pasienten

Vi har flere funn i våre utvalgte artikler som sier noe om mangel på privatliv, både sammen med pasienten og eget rom hvor de pårørende kunne være alene (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009 og Jacoby og Jaccard 2010). Moesmand (2004) sier at de som er pårørende til en akutt kritisk syk har behov for å være nær pasienten. Dette omfatter å få daglig informasjon, se pasienten ofte, være informert om flytteplaner og å ha et venterom som er nært pasientrommet (Moesmand 2004). Vår studie sier også at de pårørende opplever venterommene som negative. Venterommene kunne starte som rene og ryddige, men på slutten av vekten var de rotete og møkkete. Venterommet var i tillegg for lite, for travelt og ikke akseptabelt (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009). Ut fra vår kjennskap

til sykehus har vi god forståelse for at de pårørende ikke var fornøyde med pasientrom og venterom. Mange av disse kan av erfaring være små og møblene er utdatert. Grunner til dette kan skyldes at medisinsk utstyr og kompetanseheving prioriteres først.

I motsetning til hva teorien sier om at de pårørende bør få være nær avdelingen og deres kjære (Moesmand 2004), har vi erfaring med at det kan være godt å komme seg litt bort fra avdelingen og alvoret. Dette sier også et funn vi har gjort ved at de pårørende ønsker å ha et sted som ikke var tilknyttet akuttavdelingen. I samme artikkelen kommer det frem at de fleste avdelingene hadde små rom hvor de pårørende kunne overnatte. Disse var riktignok små og trange, men verdsatt av de pårørende (Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009).

Orøy, Strømskag og Gjengedal (2011) forteller at når det var mulig ble pasienten flyttet til et enmannsrom, men oftest ble pasienten liggende i åpen post på akuttavdelingen på grunn av plassmangel. Et funn i vår studie var at en familie opplevde at deres kjære ble flyttet over til et enerom når de samtykket til organdonasjon slik at de kunne ta farvel (Kesselring, Kainz og Kiss 2007).

En akuttavdeling kan være en fremmed og skremmende verden. Det ligger ofte pasienter på rekke og rad med bare et forheng imellom. Det er koblet slanger og ledninger til pasienten, og det er lys som blinker og maskiner som durer. Det kryr av mennesker i hvitt rundt dem. Dette er noe mange kan grue seg til å møte (Orøy 2002). Vår erfaring og forforståelse er at det alltid tilstrebes at pasienter som er kritisk dårlige får enerom. Likevel vet vi at det ikke alltid er mange enmannsrom på akuttavdelinger og dermed brukes forheng som skille mellom pasienter. Et annet aspekt ved dette er at det kreves mye teknisk utstyr for å holde kroppsfunksjoner hos pasienten ved like i påvente av organuttak, noe som kan gjøre flytting av pasienten vanskelig.

Det å komme inn som pårørende på en akuttavdeling har vi erfaring med at det er skummelt. Pårørende kan være engstelige og har muligens ikke fått noe informasjon om helsestatusen til deres kjære. Det er mange mennesker og nesten alle fokuserer på pasienten og pårørende kommer i andre rekke i akuttfasen. For mange pårørende kan det se ut som et kaos, men for helsepersonell er det et organisert kaos.

5.2.2 Å forstå at deres kjære er død

Det å forstå at din kjære er død, men likevel hadde flere synlige kroppsfunksjoner, må være forvirrende i en krisesituasjon som disse pårørende var i. En slik situasjon har ikke vi noen erfaringer med, men teori og forskning kommer med eksempler på hvordan dette kan håndteres.

Å fortelle dårlige nyheter innebærer ikke bare å informere, men også å møte de pårørendes sjokkreaksjoner og deres behov for hjelp på en god måte (Eide og Eide 2010). Teori og forskning vi har funnet sier at det er vanskelig for pårørende å forstå diagnosen hjernedød (Moesmand 2004, Kiss et al. 2007, Anker og Feeley 2010, Orøy, Strømskag og Gjengedal 2011, Bakkan et al. 2010, Vincent og Logan 2012 og Protokoll for organdonasjon 2012). I artikkelen til Vincent og Logan (2012) understrekkes det at mange pårørende hadde vanskeligheter med å forstå diagnosen hjernedød, men at når de forsto hva dette innebar var det mest sannsynlig at de sa ja til å donere. Studien vår sier at når deres kjære fortsatt var varm, hadde respirasjon og at hjertet fortsatt slo, men at pasienten likevel var død, var noe som var vanskelig for de pårørende å forstå (Manuell, Solberg, MacDonald 2010, Jacoby, Breitkopf, Pease 2005 og Frid et al. 2007).

Funn vi har gjorde var at de pårørende ønsket medfølelse omsorg for deres kjære og at de ble behandlet med verdighet og respekt. Mange hadde et ønske om at personalet skulle snakke med pasienten som om han/hun fortsatt var i livet og flere hadde gode erfaringer med dette (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009 og Kesselring, Kainz og Kiss 2007). I Protokoll for organdonasjon (2012) står det derimot at når døden er inntruffet bør man markere dette ved å ikke lenger snakke til den avdøde, men heller om den avdøde. En deltager i Kesselring, Kainz og Kiss (2007) fortalte at når personalet snakket med hans far ble det enda vanskeligere å fatte at han var død og så på dette som negativt. I en annen artikkel sier fire sykepleiere at pårørende var ofte overrasket når personalet fortsatt snakket med deres kjære under stell når de hadde fått beskjed om at pasienten var død (Thomas, Milnes og Komesaroff 2009).

Hvordan døden skal markeres og hvordan de pårørende skal ta farvel bør planlegges i felleskap. Helsepersonell kan sette frem kunstige lys, blomster og legge morsteppe eller

brokadeteppes over sengen (Protokoll for organdonasjon 2012). Dette opplevde en pårørende i undersøkelsen til Frid et al. (2007) når personalet ordnet blomster og stearinlys da deres mor hadde gått bort. De fikk være alene for å ta farvel noe som ga dem følelsen av at en byrde hadde falt bort.

5.2.3 Når spørsmålet om organdonasjon reises

I Thomas, Milnes og Komesaroff (2009) snakker sykepleiere om deres viktige rolle i å forberede pårørende på å diskutere organdonasjon. De snakker også om den vanskelige prosessen og den til tider stressende opplevelsen det er å stille spørsmål om organdonasjon. I studien til Orøy (2002) kommer det frem at felles for alle som fikk spørsmål om organdonasjon var at ingen hadde tenkt på at de kunne få et slikt spørsmål. Organdonasjon hadde ikke vært noe samtaleemne hjemme så de var ikke bevisst på egne eller avdødes holdninger. Det var ulike reaksjoner på forespørselen, noen synes det var greit det kom, andre reagerte med sjokk (Orøy 2002). Dette er noe sykepleiere og leger forteller om i Thomas, Milnes og Komesaroff (2009). Reaksjonene varierte fra til et umiddelbart «ja» til sjokk og vantro over at de kunne stille spørsmålet. I dagens samfunn ser vi at det er blitt mer fokus på holdninger til organdonasjon gjennom interesseorganisasjoner og media, noe som gir folket mer kunnskaper. Gjennom dette tror vi at flere og flere diskuterer sine holdninger til organdonasjon med sine nærmeste slik at i fremtiden vil pårørende kanskje være mer forberedt på forespørselen om organdonasjon.

En annen faktor som kommer frem var tidspunktet om når spørsmålet om organdonasjon blir stilt. Timing for når helsepersonell skal ta opp organdonasjon var viktig for utfallet. Samtidig er det viktig at spørsmålet ikke kommer rett etter at diagnosen hjernedød er blitt forklart (Vincent og Logan 2012). De pårørende må ha en forståelse for at alt håp for deres kjære er ute og at videre behandling er meningsløs før de kan spørres om samtykke til organdonasjon (Moesmand 2004). En deltaker i Martines et al. (2008) sin undersøkelse opplevde å bli forespurt om samtykke til organdonasjon rett etter at hun hadde fått informasjon om mannens død, i gangen på sykehuset. Dette hadde en ødeleggende effekt på hennes psyke, noe som gjorde at hun gikk ut av balanse. Deltakeren husker fortsatt at hun på det tidspunktet ikke hadde klart å forstå det uventede dødsfallet (Martines et al. 2008). En travel korridor er et dårlig egnet sted å gi dårlige nyheter. Det å ta imot dårlige

nyheter er lettere hvis man ikke har mye støy og uvedkommende rundt seg (Eide og Eide 2010).

Vår studie viser at de pårørende savner et passende sted å være når spørsmålet om organdonasjon blir tatt opp (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Lloyd-Williams, Morton og Peters 2009 og Jacoby og Jaccard 2010). I Protokoll for organdonasjon (2012) står det at man bør ha et samtalerom som er avskjermet fra forstyrrelser. Under samtalen bør de pårørende få sitte samlet med mulighet til å forlate rommet dersom noen føler behov for det. Dette kommer også frem i studien til Orøy (2002), der pårørende hadde fått lagt frem spørsmålet om organdonasjon på et skjermet rom vekk fra avdelingens daglige aktiviteter.

Dette er også noe vi har erfaring med fra praksis. Selv om vår praksis ikke har omhandlet organdonasjon hender det at man trenger å ha en samtale med pårørende om alvorlige temaer. Ofte er det da ingen egnede steder å ha disse samtalene. Noen avdelinger har egne samtalerom, men disse er også ofte opptatt. Det er viktig å ha passende steder hvor slike vanskelig samtaler kan utspille seg vekk fra avdelingens ellers travle hverdag. Når det kommer til tidspunktet om å donere vil vi tro at tidspunktet har stor betydning for de pårørende. Å stå midt oppi situasjonen å få beskjed om at en nær er død for så å få et spørsmål om å donere syns vi ikke er passende. Alle inntrykk og følelser må fordøyas slik at de pårørende er i stand til å ta imot det eventuelle spørsmålet.

5.2.4 Å få tid til å tenke

Et sentralt funn var viktigheten av det å få informasjon som var forståelig for pårørende. De pårørende trengte å tolke og innarbeide informasjonen de fikk i deres allerede eksisterende kunnskap om temaet. Det var viktig for dem og ikke å føle seg stresset og presset i situasjonen og få nok tid til å tenke over det som hadde skjedd samt avgjørelsen de skulle ta (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005, Kesselring, Kainz og Kiss 2007, Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Martinez et al. 2008, Vincent og Logan 2012, Thomas, Milnes og Komesaroff 2009 og Anker og Feeley 2010). Det var vanskelig å ta innover seg informasjonen, derfor trengte de tid (Manuell, Solberg og MacDonald 2010 og Moesmand 2004)

Deltakere i undersøkelsen til Jacoby, Breitkopf og Pease (2005) følte at deres avgjørelse måtte avgjøres for fort. Informasjonen de fikk var gitt på en forhastet måte. En deltaker sa at hun hadde frykt for å gi opp for tidlig. Det er viktig at pårørende føler de får god nok tid til å tenke over avgjørelsen. Helsepersonell skal ikke presse de pårørende til å ta noen beslutning. Bugge (2001) sier at man skal la alle pårørende få mulighet til å bearbeide inntrykk og følelser. Dette er også vår forforståelse ved vanskelige situasjoner. Helsepersonell skal støtte pårørende, men når det kommer til vanskelige temaer må familien få være i fred og få tid til å diskutere seg imellom. Vår erfaring fra praksis er at mennesker reagerer forskjellig på dårlige nyheter og trenger ulik tid til å bearbeide nyhetene.

5.2.5 Støtte fra personalet

Orøy (2002) forteller at pårørende har behov for blant annet tre ting som omhandler praktisk tilrettelegging (mat, drikke, et sted å være), emosjonell støtte (engasjement, forståelse og innlevelse) og kognitiv støtte (informasjon).

Vår studie har vist at pårørende mente at emosjonell støtte kunne bli gitt i form av god informasjon, kontinuerlig oppdatering om pasientens tilstand og at de fikk forklart hensikten med ulike undersøkelser og prosedyrer. De ønsket informasjon om hvorfor forskjellige ting skjedde og gode svar når de stilte spørsmål (Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Thomas, Milnes og Komesaroff 2009, Jacoby, Breitkopf og Pease 2005 og Martinez et al. 2008). Moesmand (2004) sier at behovet for informasjon omfatter å vite hvordan den hjernedøde blir behandlet medisinsk, eksakt hva som blir gjort med pasienten, hvorfor det blir gjort og det å få snakke med en lege daglig.

I Protokoll for organdonasjon (2012) står det at det er optimalt at to sykepleiere sammen har ansvaret, noe som gjør at den ene kan ha fokuset på organdonoren og den andre på de pårørende. Dette er noe Orøy, Strømskag og Gjengedal (2011) sier at også sykepleiere mener er optimalt, men dessverre ikke alltid mulig. Hvis man er alene som sykepleier kan det være vanskelig å prioritere mellom pasienten og pårørende. Som sykepleier er det mye å ha ansvar for når det kommer til å overvåke donoren og den medisinske prosedyren som er når en pasient skal bli organdonor. En sykepleier i Orøy, Strømskag og Gjengedal (2011) fortalte at det var veldig travelt, så hun hadde ikke tiden til å sette seg ned. Samtidig

sier teori at når organdonasjon blir bekreftet, skifter fokuset fra pasienten og livreddende behandling over til de pårørende (Protokoll for organdonasjon 2012 og Orøy, Strømskag og Gjengedal 2011). Selv om protokoll for organdonasjon (2012) er ment for perioden etter at organdonasjon er samtykket, føler vi prinsippet om at det skal være to sykepleiere med fokus på pasienten og på de pårørende bør være en selvfølge, også før dette samtykke eventuelt finner sted og hvis de pårørende velger å avslå, for å sørge for at alle parter blir godt tatt vare på.

Når informasjon skal gis om pasienten og organdonasjon skal tas opp skal dette alltid gjøres av en lege. Likevel er det viktig at sykepleier er til stedet slik at sykepleieren senere kan gjengi informasjonen på nytt og svare på eventuelle spørsmål som dukker opp (Bakkan et al. 2010 og Protokoll for organdonasjon 2012).

Et sentralt funn i vår studie er at de pårørende var stort sett fornøyd med omsorgen og støtten de fikk fra personalet. God informasjon var et nøkkelement samt åpenhet og individuell behandling. (Manuell, Solberg og MacDonald 2010, Thomas, Milnes, Komesaroff 2009, Jacoby, Brietkopf og Pease 2005 og Frid et al. 2007).

Kontinuitet blant personalet er noe som kommer frem som ønskelig i litteraturen (Bakkan et al. 2010, Moesmand 2004 og Orøy 2002). Dette er noe som kommer frem i kun en av artiklene vi har inkludert i studien vår (Jacoby, Breitkopf og Pease 2005). Dette er noe som har overrasket oss litt. Vår erfaring fra praksis er at både pasienter og pårørende forteller at de syns det er veldig mange av oss i hvitt tøy og at det dermed er mange å forholde, noe som kan være slitsomt. I Orøy (2002) forteller en pårørende at de hadde den samme legen å forholde seg til de første dagene, men at denne legen skulle reise bort. De var forberedt på dette, men når legen faktisk dro ble de pårørende lei seg og de syns det var vanskelig å forholde seg til den nye legen.

Dessverre har vår studie også gjort funn som viser at flere pårørende ikke er fornøyd med den omsorgen de fikk av helsepersonell. Personalet ble sett på som kalde, stive mennesker med blanke øyne som utførte jobben på ren rutine og var ikke i stand til å sette seg i noen andres situasjon samt utilgjengelige og fjerne (Frid et al. 2007, Martinez et al. 2008 og Jacoby, Breitkopf og Pease 2005). Vi har selv erfaringer med at ikke alle man møter i helsevesenet fremstår som like imøtekommende og forståelsesfulle. Noen ganger kan også

helsepersonell ha en dårlig dag, men dette burde selvsagt ikke gå utover arbeidet man skal gjøre. Vår erfaring er også at det kan komme an på kjemien man har med andre hvorvidt opplevelsen og møtet blir oppfattet positivt eller negativt.

5.2.6 Å samtykke eller ikke samtykke

Bakkan et al. (2010) sier at helsepersonell er pliktig i å gi pårørende mulighet til å si ja eller nei til organdonasjon ved å spørre dem. Vår forforståelse er at helsepersonell er generelt positivt innstilt til organdonasjon. Bakkan et al. (2010) sier også at det kan være lett for sykepleieren å innta en positiv holdning til organdonasjon når de vet at en organgiver kan redde opp til sju personer.

Bakkan et al. (2010) forteller videre at undersøkelser viser at pårørende som samtykker til organdonasjon også i ettertid mener at det var den riktige undersøkelsen. Dette er også noe som kommer frem i vår studie. Samtidig viser vår studie at de som ikke samtykket til organdonasjon i noen tilfeller angret på sin avgjørelse (Jacoby og Jaccard 2010 og Manzari et al. 2012, Vincent og Logan 2012).

Studien vår har gjort et funn som sier at respekt for avdødes ønske er noe som blir dratt frem som grunner til å samtykke eller ikke (Martines et al. 2008, Kesselring, Kainz og Kiss 2007, Stouder et al. 2009 og Jacoby og Jaccard 2010). I lovverket står det at det skal fra avdøde foreligge skriftlig eller muntlig bestemmelse om organer kan tas ut til behandling av sykdom eller legemsskade hos andre, noe som også Protokoll for organdonasjon (2012) henviser til. Er den avdødes holdning til organdonasjon ukjent og de pårørende ikke ønsker å ta stilling til organdonasjon kan likevel donasjonen gjennomføres så fremt det ikke er noe som taler imot (Protokoll for organdonasjon 2012). Selv om loven åpner for mulighet til å benytte organer fra avdøde uten at det foreligger tillatelse fra avdøde eller pårørende, så gjøres dette aldri i Norge (Stiftelsen organdonasjon 2013).

For å avklare om organdonasjon blir aktuelt må den avdødes holdning komme frem gjennom de pårørende (Protokoll for organdonasjon 2012). For å få frem denne, må

spørsmålet stilles på riktig måte. Dette kan gjøres ved å spørre «Hva ville pasienten selv ha svart hvis han kunne?» (Moesmand 2004).

6.0 Konklusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse opplevelser rundt spørsmål om organdonasjon. Funnene vi har gjort i studien sier noe om hva de pårørende opplevde i sitt møte med helsevesenet på både godt og vondt etter at en av deres nærmeste hadde fått diagnosen hjernedød og ble forespurt om samtykke til organdonasjon. En rød tråd som går igjen gjennom hele vår studie er viktigheten av god kommunikasjon og korrekt informasjon.

Vi har gjort flere funn som sier at når de pårørende har mottatt god og korrekt informasjon har dette gjort at de følte seg ivaretatt og taklet bedre det å få vite at deres kjære var hjernedød. Noen av de pårørende som ikke mottok god og korrekt informasjon følte seg forlatt og fikk tvil om helsevesenet hadde gjort det de kunne for å redde pasienten.

Mangelfull kommunikasjon har også vist seg i noen tilfeller å føre til at pårørende har valgt å ikke samtykke til organdonasjon. Selv om det å samtykke eller ikke samtykke til organdonasjon ikke var en direkte valgt problemstilling i vår studie i begynnelsen ser vi i ettertid at dette har mye å si for de pårørendes opplevelse. Her spiller igjen kommunikasjon og informasjon en stor rolle i hva deres valg blir.

Studien vår sier at helsepersonell i noen tilfeller har manglet empati, sympati og evne til å kommunisere. Noen pårørende har følt at deres kjære er blitt behandlet som et objekt. Samtidig har vi også gjort funn på at helsepersonell har gitt god emosjonell støtte til de pårørende og vist god omsorg for pasienten, noe de pårørende har satt stor pris på.

Pårørende har ytret et ønske om bedre mulighet til å ha privatliv, både sammen med pasienten og sammen som pårørende. Avdelingene og venterommene ble evaluert negativt i mange studier, noe vi også har sett eksempler på i praksis.

Mennesker som individer er alle forskjellige. Noen personer har man en god tone og en god kjemi med, mens andre sliter man å komme overens med. Når man møter slike situasjoner i hverdagen gjennom for eksempel jobb klarer man som regel å tilpasse seg og takle dette, men i en akuttsituasjon på et sykehus er det ekstra vanskelig å møte på personer man ikke får kjemi med. Man føler gjerne et kaos av følelser og man har ofte mer enn nok med seg selv og egen situasjon.

Vi ble overrasket over hvor lite forskning vi fant om pårørendes opplevelse rundt organdonasjon og spesielt forskning rundt pårørendes erfaringer med sykepleieren. Vi fant rikelig med forskning som omhandlet helsepersonellens holdninger til organdonasjon, men lite artikler med pårørendeperspektiv som handlet om erfaringer. Vi ser et behov for mer forskning om kommunikasjon rundt pårørendes erfaringer med spesielt sykepleieren i en slik prosess. Vi har også sett at erfaringene til de som velger å ikke-samtykke til organdonasjon kommer lite frem i forskningen vi har funnet. Det kommer tydelig frem holdningene til donorfamiliene, men lite om familiene som velger å ikke samtykke til donasjon. I videre forskning mener vi dette er et perspektiv det burde fokuseres mer på.

Vi ser en sammenheng mellom at god kommunikasjon og korrekt informasjon kan bidra til at pårørende får en bedre opplevelse av prosessen rundt organdonasjon. Dette er derfor noe det bør være fokus på i helsevesenet, da ventelistene for organer blir lenger og lenger. Likevel er det viktig at vi som helsepersonell ikke presser pårørende til en forhastet avgjørelse i en så viktig sak. Derfor tror vi på at mer forskning og kompetanseheving på dette området vil gi økt donasjon og bedre erfaringer for de pårørende.

Litteraturliste

- Aadland, Einar. 2004. Ethiske perspektiver på praktisk forskning. I «Og eg ser deg...» – *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. 2. utg. 262-264. Oslo: Universitetsforlaget.
- Anker, Ashley E. og Thomas Hugh Feeley. 2010. Why families decline donation: the perspective of organ procurement coordinators. *Progress in Transplantation*; 20(3).
- Bakkan, Per-Arne, Alsuag Sødal Myrseth, Kirsten Kongshaug, Anne Relbo og Ingelin Grov. 2010. Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon. I *Klinisk sykepleie 2*. 4.utg. Hallbjørg Almås, Dag gunnar Stubberud og Randi Grønseth (red.). 501-519 Oslo: Gyldendal akademiske.
- Bugge, Kari Elisabeth. 2001. Hvordan støtte familier i sorg? I *Familien i sykepleiefaget*. Marit Kirkevold og Karen Strømsnes Ekren (Red.). 87-107. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Dalland, Olav. 2007. Hva karakteriserer en metode? I *metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utg 82-99. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2010. Hva er hjelpende kommunikasjon og Informerende ferdigheter. I *Kommunikasjon i relasjoner – Samhandling, konfliktløsning og etikk*. 11-30, 291-308. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Ethiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. 2003. *Tema: Ethiske retningslinjer for forskning*,
<http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (Lest: 14.02.2013)
- Eurotransplant. 2012. *Tema: Organdonasjon*,
http://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=about_timeline (Lest: 10.12.12)

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australien J of Advanced Nursing*; 20(2), 22-25.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. Att analysera, presentera och diskutera resultat i en systematisk litteraturstudie. I *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2. utg. 161-173. Stockholm: Författarna och bokförlaget Natur och kultur.

Frid, Ingvar, Hengo Haljamäe, Joakim Öhlen og Ingegerd Bergbom. 2007. Brain death: close relatives` use of imagery as a descriptor of experience. *Journal of Advanced Nursing*; 58(1): 63-71.

Førde, Reidun. 2010. *Helsinkideklarasjonen*. Oslo: Etske komiteer, <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Lest: 21.02.2013)

Høgskolens retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie. 2012. *Tema: Bacheloroppgave i sykepleie*. Johansson, Ingela, Else Jørgensen, Ragnhild Michaelsen og Torill Skrondal. Høgskolen i Molde.

Jacobsen, Dag, Sverre Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes, Olav Røise. 2010. Intensivmedisin. I *Sykdomslære – indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2.utg. 635-641. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Jacoby, Liva H, Carmen Radecki Breitkopf og Elizabeth A. Pease. 2005. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurse*; 24(4): 183-189.

Jacoby, Liva og James Jaccard. 2010. Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: Donor vs nondonor next of kin. *American Journal of Critical care*; 19:e52-e61.

Kesselring, A, M. Kainz og Alexander Kiss. 2007. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*; 7: 211-217.

Kiss, Alexander, Petra Bischoff, Martina Kainz og Annemarie Kessering. 2007. The experience of relatives asked for organ donation. *Swiss Med WKLY*: 137(Suppl 155).

Lloyd-Williams, Mari, Juliet Morton og Sarah Peters. 2009. The end-of-life care experience of relatives of brain dead intensive care patient. *Journal of Pain and Symptom Management*; 37(4), 659-664.

Manuel, April, Shirley Solberg og Sandra MacDonald. 2010. Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*; 37(3), 229-237.

Manzari, Zahra Sadat, Eesa Mohammadi, Abbas Heydari, Hamid Reza Aghamohammadian Sharbaf og Mohammad Jafar Modabber azizi Ebrahim Khaleghi. 2012. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics*; 19(5): 654-665.

Martinez, Jorge S. Lopez, Maria Jesus Martin Lopez, Barbara Scandroglia og Jose Manuel Martinez Garcia. 2008. Family perceptions of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish Journal of Psychology*; 11(1): 125-136.

Moesmand, Anna Marie. 2004. Pårørende til akutt kritisk syke. I *Å være akutt kritisk syk – om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Anna Marie Moesmand og Astrid Kjøllesdal (red.) 2.utg. 144-206. Oslo: Gyldendal akademiske.

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. *Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*, <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms> (Lest: 15.12.12)

New York Organ Donor Network. 2012. *Tema: Organdonasjon*, <http://www.donatelifeny.org/all-about-transplantation/organ-transplant-history/> (Lest: 10.12.12)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2013. *Tema: Vitenskapelig publiseringskanaler*, <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest: 15.01.13)

Nortvedt, Monika W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reiner. 2008. Sammenheng mellom spørsmål og design. I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. 2. utg. 25-34.. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Orøy, Aud. 2002. Døden i livets tjeneste – en fenomenologisk studie av pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmålet om organdonasjon. Hovedfagsoppgave i helsefag, Universitetet i Bergen.

Orøy, Aud, Kjell Erik Strømskag og Eva Gjengedal. 2011. Interaction with potential donors` families: the professionals` community of concern – a phenomenological study. *Høgskolen i Molde*; 6(2011): 1, pp. 1-11.

Protokoll for organdonasjon. 2012. *Tema: Organdonasjon*, http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Fagfolk/Temasider/Protokoll_for_organdonasjon.pdf (Lest: 14.02.2013)

Scandidatransplant. 2011. *Tema: Transplantation and waiting list figures 2011*, http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2011_4Q.pdf (Lest: 11.01.13)

Scandidatransplant. 2012. *Tema: Transplantation and waiting list figures 2012*, http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2012.pdf (Lest:11.01.13)

Stiftelsen organdonasjon. 2007. *Tema: Organdonasjon*, <http://organdonasjon.no/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=36&cntnt01returnid=91> (Lest: 11.01.13)

Stiftelsen organdonasjon. 2011a. *Tema: Fakta om organdonasjon*, <http://organdonasjon.no/index.php?page=fakta-og-sporsmaal> (Lest: 17.01.2013)

Stiftelsen organdonasjon. 2011b. *Tema: Årsberetning 2011*,
http://organdonasjon.no/nedlastninger/StiftelsenOrgan_Aarsmelding2011.pdf (Lest: 18.11.2012)

Stiftelsen Organdonasjon. 2012. *Tema: Organdonasjon*,
<http://organdonasjon.no/index.php?page=Sporsmaal-og-svar> (Lest: 10.12.12 og 10.02.2013)

Stouder, Donald B, Adam Schid, Sharon S Ross, Larry G. Ross og Lisa Stocks. 2009. Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Progress in Transplantation*; 19(4): 358-361.

Thomas, S. L, S. Milnes and P. A. Komesaroff. 2009. Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Internal Medicine Journal*; 39(2009) 588-594.

Transplantasjonsloven. 2008. *Lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjoner*
<http://www.lovdatab.no/all/nl-19730209-006.html> (Lest: 08.01.2013)

Vincent A, og L. Logan. 2012. Consent for organ donation. *British Journal of Anaesthesia*; 108 (S1): i80-i87.

Willman, Aina, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. Process att ta fram evidensbaserad kunskap, Litteratursökning og Tolka och värdera bevis. I *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2. utg. 49-53, 61-72, 83-98.. Sverige: Författarna och studentlitteratur.

Vedlegg 1 – PIO-skjema

PICO/PIO MODELLEN

	P	I	C	O
Norske	Organdonasjon* Organtransplantasjon*	Familie Pårørende Slekt		Forventning Kunnskap Erfaring*
Engelske	Organ donat* Organtransplant*	Famil* Relativ* Next of kin		Anticipation* Expectanc* Expectation* Knowledge Experience*

P: Population/problem – Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om?

I: Intervetion – Hva er det du er interessert i?

C: Comparison – Ønsker du å sammenligne?

O: Outcome – Hvilke endepunkter er du interessert i? (Nordtvedt et al. 2008)

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1: Organ donat* OR Organ transplant*	16.10.12	Ovid Medline	24 287	0	0	0
2: Famil* OR Relativ* OR Next of kin*	16.10.12	Ovid Medline	16 83758	0	0	0
3: Anticipation* OR Expectanc* OR Expectation* OR Experience*	16.10.12	Ovid Medline	709 959	0	0	0
4: 1 AND 2 AND 3	16.10.12	Ovid Medline	388	0	0	0
5: Limit 2005- Current, Danish, English, Norwegian, Swedish	16.10.12	Ovid Medline	175	74	33	7
1:Limits: 2005 – Current, Danish, English,Norwegian	29.11.12	ProQuest				
2: 1 AND (Organ donat*) OR (Organ transplant*)	29.11.12	ProQuest	17 260	0	0	0
3: 2 AND (Famil* OR Relativ* OR Next of kin*)	29.11.12	ProQuest	6742	0	0	0
4: 3 AND (Anticipation* OR Expectanc* OR Expectation* OR Experience*)	29.11.12	ProQuest	622	63	22	3

Vedlegg 3 - Artikkeloversikt

Forfatter År Land Tidsskrift	Ingvar Frid Hengo Haljamäe Joakim Öhlén Ingegerd Bergbom År 2007 Sverige Journal of Advanced Nursing 58(1), 63-71
Tittel	Brain death: close relatives`use of imagery as a descriptor of experience.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske bruken av bilder og beskrivelser fra nære familiemedlemmer om deres møte med at deres kjære var hjerne død.
Metode Instrument	Kvalitativ metode. Intervjuer ansikt til ansikt.
Deltakere Frafall	Den nærmeste til de 16 pasientene som hadde vært hjernedød ble kontaktet med brev. 11 av de 16 som ble kontaktet takket ja til å være med. Noen av de som sa ja, foreslo at intervjueren også kontaktet noen andre familiemedlemmer som hadde hatt mye med deres kjære og gjøre. På den måten ble 6 mennesker inkludert slik at det ble 17 personer med totalt.
Hovedfunn	Analyse av bildene som ble brukt av deltakerne avdekket seks temaer i tilknytning til hva de opplever med diagnosen hjernedød. -Opplevde kaotisk uvirkelighet: Det å få nyheten om at dere kjære kan bli eller er hjernedød omtales med ord som : ”blødende sår”, ”mørket” og ”det tomme rom”. Setninger som ble brukt: ”det var bare som et eneste tomt rom, med kaos”. Det var vanskelig å forstå at deres kjære var død selv om de så at han pustet, selv om de visste at det var med hjelp av respiratoren. -Opplevde en indre kollaps: ”livet kollapset”, ”livet styrtet” og ”livet mitt kollapset, innvendig”. Beskrivelse av en forandring i livet; ”synke til bunns”, ”liggende i sølen” og ”ned til helvete”. -Opplevde en følelse av å være fortapt: Det å være så nære, men fremdeles være adskilt fra hverandre: ”å være

	<p>separert med glass vegger”, ”det var som å være i to separerte glass rom, vi var der, men vi kunne ikke komme nærmere hverandre”.</p> <p>I forhold til personalet ble det beskrevet: ” bli behandlet som om vi ikke hadde førsteprioritet”, ”kalde og stive mennesker med tårer i øynene”. ”Jeg husker fremdeles deres totale mangel av medfølelse og deres blanke øyne. De gjorde jobben sin som en rutine og var ikke kapable til å sette seg inn i noen andres situasjon”.</p> <p>Sykehuset ble beskrevet som; ”en korridor med ekko”, ”fabrikken” og ”maurtua”.</p> <p>-Klamret seg til håpet om overlevelse: For å klare å være i tilværelse av døden og deres kjære var det klamring til håpet om at deres kjære overlevde. Mange uttrykte at når han/henne blir frisk... Han/henne er en kjemper (... a fighter).</p> <p>-Å bli forsonet med realiteten av døden: Noen hadde problemer med å forstå at deres kjære var død før respiratoren var slått av. Først da sto de ansikt til ansikt for å ta farvel til en død kropp uten tegn til liv. Beskrivelser som ”den siste reise” og ”siste bilde”-</p> <p>-Å motta omsorg som gir trøst: Beskrivelser som ”en virkelig perle”, ”å bli anerkjent” og ”å bli tatt hånd om som sin egen” blir brukt om personalets omsorg. ”Noen av personalet var som engler”, ” de ga oss det vi trengte. En kopp kaffe, et par ord, de spurte hvordan vi hadde det, med slike spørsmål følte vi oss ikke usynlige”.</p> <p>Videre funn: Personen som var hjernedød i nåtid og fortid. Nåtid: Varm, puster, hjertet slår – tegn på at deres kjære lever. Fortid: Det at det var maskiner som holdt deres kjære i live, hvis det ikke hadde vært for den ville hun/han ikke ligget her.</p> <p>Udelelig: kroppen er udelelig, og er et helt menneske. ”Datteren min døde helt, derfor skal hun være hel”. Dette gjorde det vanskelig å si ja til organdonasjon. Delelig: Deres kjære skulle bli delt for å hjelpe andre personer. ”som å ta deler fra min bil og putte de inn i andre biler. Jeg går ikke rundt og tenker på det”.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Research Ethics Committee Of Gothenburg University.
Kvalitet	Tidsskriftet er nivå 2. Grad II

	Referee bedømt
Database	ProQuest

Forfatter År Land Tidsskrift	Liva H. Jacoby, PhD Carmen Radecki Breitkopf, PhD Elisabeth A. Pease, MS, RN År 2005 New York Dimens Crit Care Nurs. 2005;24(4);183-189
Tittel	A Qualitative Examination of the Needs og Families Faced With the Option of Organ Donation
Hensikt	Undersøke donor og ikke-donor familiemedlemmers behov for støtte under sykehusets akuttbehandling for å få dybde forståelse av spesifikke behov denne gruppen har.
Metode Instrument	Kvalitativ Intervjuer
Deltakere Frafall	98 deltakere kontaktet. 33 av 50 donorfamilier sa nei og 42 av 48 ikke-donorfamilier
Hovedfunn	<p>-Tidspunkt for forespørsel: Ikke-donorer følte de ikke hadde blitt godt nok forberedt for spørsmålet om organdonasjon. Noen følte de ikke hadde fått god nok informasjon om at deres kjære var død. Donorer følte at tidspunktet ‘‘var så godt som det kunne ha vært’’. Ingen hadde problemer med manerene til personalet.</p> <p>-Kvaliteten på omsorgen: Begge gruppene ønsker at deres kjære skulle motta god omsorg og bli behandlet med verdighet og respekt. Mange ønsket at personalet skulle snakke med deres kjære som om han/hun var i livet, noe som indikerte respekt. Pårørende ønsker å bli hørt og forstått, at personalet «skulle være der for dem». De ønsket også informasjon som var forståelig og kontinuitet blant personalet.</p> <p>-Donasjonsforespørselen og det å ta et valg: Pårørende påpekte at farten og tonen på informasjonen var kritisk. Ikke-donorer rapporterte ofte at informasjonen ble gitt på en forhastet måte og at de ble maset på om å ta en avgjørelse. Donorer påpekte viktigheten av å ikke føle seg forhastet. «Jeg hadde en frykt for å gi opp for tidlig».</p> <p>-Å forstå informasjonen som ble gitt: Å se deres kjære puste med medisinsk støtte, føle varmen fra huden</p>

	<p>deres gjøre konseptet om hjernedød vanskelig å forstå for begge gruppene. De trengte konkrete bevis på at vedkommende var død. «Å forstå hjernedød er en prosess som vi trengte tid til å absorbere».</p> <p>-Støtte til å forstå informasjonen: Pårørende mente det ville vært bra om helsepersonellet undersøkte deres forståelse av informasjonen. «Det er ikke hva du sier, men hvordan du sier det» Flere ønsket informasjon om organdonasjon i sin helhet.</p> <p>-Emosjonell støtte: Å få god informasjon kunne fungere som emosjonell støtte, samt regelmessige oppdateringer. Sykepleiere var også viktige støttespillere - sensitive, omsorgsfulle, snille, informative og empatiske. Flere ønsket å få kontakt med andre som hadde opplevd det samme som dem.</p> <p>Omgivelsene: Privatliv under diskusjonen om organdonasjon var viktig for begge gruppene. Venterommene ble sett på som negative. Godt lys, komfortable møbler og musikk var noen spesifikke ideer for forbedring.</p> <p>Spiritualitet: Håp og spiritualitet var viktig for nesten alle donor-familier, men ikke for ikke-donorfamilier.</p>
Etisk vurdering	Institutional review board godkjenning på de medisinske instituttene i hvert område
Kvalitet	<p>Fra nivå 1 tidsskrift</p> <p>Grad I</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	Liva Jacoby, James Jaccard År 2010 United States of America American Journal of Critical-Care Nurses, 2010; 19:e52-e61
Tittel	Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: Donor vs nondonor next of kin
Hensikt	Hensikten med studien er å se på familiemedlemmers mottatte støtte og deres oppfattelse av kvaliteten på omsorgen for seg og sine kjære under tiden avgjørelsen om organ donasjon skulle gjøres. Og undersøke om disse faktorene hadde noe med familiens beslutning.
Metode Instrument	Kvalitativ metode med kvantitative innslag. Telefonintervjuer med spørreundersøkelse. Gjennomsnitt 45 minutter pr. intervju
Deltakere Frafall	326 familier ble kontaktet, 127 ble ikke med av ulike grunner. Alle 199 som ble intervjuet gjennomførte intervjuet. 154 av disse hadde samtykket til organdonasjon
Hovedfunn	-Den som oftest som avgjørelsen var en forelder. -93 av de som donerte og 14 av de som ikke donerte syns avgjørelsen var lett. 17 av donorene og 12 av ikke donorene syns at avgjørelsen deres var vanskelig. -hvis familien visste om at deres kjære ønsket å gi, var det lettere for dem å donere, det samme gjaldt for de som ikke visste. -Emosjonell støtte, 5 kategorier kom frem, der alle kategoriene hadde over 50 % positive svar: -En av personalet/frivillig hadde vært til stedet hele tiden og skjønte hva de gjennomgikk.171 -personelle/frivillig var der i tilfellet de trengte personen.167 -noen var der og hørte på dem.157 -personale/frivillig lot de vite at deres følelser var normale.136 -personalet/frivillig gav de håp om at de kom seg videre.109 Det viste seg at de som donerte hadde hatt mest støtte, i forhold til de som ikke samtykket.

	<p>Støtte som i ting; tepper, dusj og do muligheter, drikke og mat: -96 av de som donerte og 18 av de som ikke svarte at de fikk lik støtte.</p> <p>Støtte som i informasjon: (informert om status til deres kjære/hva de forventet av prognosen) -174 hadde bekreftende svar.</p> <p>Underkategorier ved informasjon; Informasjon om hjernedød: -122 av de som donerte og 26 av de som ikke beskrev informasjonen som forståelig. Donerte 113 og ikke donert 22 syntes de fikk nok til å forstå hjernedød før de måtte begynne å tenke på organdonasjon.</p> <p>Informasjon om organdonasjon: -De fleste av de som donerte syntes informasjonen var nok og forståelig. 137 av donerte og 19 ikke de som ikke donerte.</p> <p>Kvalitet på omsorgen deres kjære og de fikk: -om deres kjære ble behandlet med medfølelse, verdighet, respekt: 4 var mest positive; donerte 3.81 og ikke donerte 3.53. At deres kjære ble behandlet med verdighet og respekt gjorde ingen forskjell mot organdonasjon. -For de som donerte følte seg mer ivaretatt enn de som ikke, donerte 3.78, ikke donerte 3.72</p>
Etisk vurdering	Godkjent av akademisk institutt.
Kvalitet	<p>Studien er nivå 1.</p> <p>Grad II</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	A. Kesselring M. Kainz Alexander Kiss. År 2007 Sveits American Journal of Transplantation 2007; 7: 211-217
Tittel	Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU
Hensikt	Hensikten med denne studien var å få innsikt i erfaringene til pårørende som har donert bort organer ved hjernedød ved å utforske deres minner.
Metode Instrument	Kvalitative metode. Ansikt til ansikt intervju
Deltakere Frafall	37 familiemedlemmer der deres kjære ble erklært hjernedød ble intervjuet. Ut ifra teksten var det ingen frafall
Hovedfunn	<p>Steg 1:</p> <p>I alle tilfellene ble familiemedlemmene konfrontert med at deres kjære hadde vært med i en ulykke. I krisen var det lett å misforstå informasjonen; ”hjernedød, konen trodde mannen var død. Men når hun kom til avdelingen var jo mannen hennes levende”.</p> <p>De fleste familiemedlemmene ville se deres kjære. «jeg måtte vente først, jeg fikk ikke lov til å se min mann med en gang». Mange skjønte seg heller ikke på alle pipelydene. Det ble også fortalt at «jeg kom, satt på venterommet så kom det en ung psykiater og spurte om jeg samtykket til organdonasjon. Jeg svarte at jeg først ville se min mann!»</p> <p>Steg 2 :</p> <p>Å motta dårlige nyheter. Disse ble gitt overalt; på venterom, legekontor, på gangen, inne på rommet. Utsagn som «det er ikke mye håp» eller «situasjonen ser veldig dårlig ut» ble ofte nevnt. Dårlige nyheter var selvsagt fælt å få: «først føler du litt håp når du ser han ligge der, men så må du jobbe deg igjennom disse dårlige nyhetene, dette sjokket».</p> <p>Steg 3:</p>

	<p>Hjernedød og organdonasjon er to forskjellige ting, men pårørende så ofte ikke forskjellen.</p> <p>De ble forklart hva hjernedød er, men ingen av de som ble intervjuet kunne gjengi hva det var for noe.</p> <p>Å forstå at personen var død var vanskelig. Normalisering av ting. En sønn forklarte det slik: «far er hjernedød, men de snakker til ham som han var levende».</p> <p>Pårørende var usikker på dødstidspunktet; hjernedød, når sjelen forlater kroppen, når organene er tatt, hjernedød er koma, så man er ikke virkelig død?</p> <p>Forespørsel om organdonasjon: «too early», «as arrogant» eller «som et slag i ansiktet».</p> <p>7 familier visste hva deres kjære ville, men dette hadde ingen innvirkning på avgjørelsen.</p> <p>Avgjørelsen ble avgjort mye på deres kjæres og familiens tro.</p> <p>Steg 4: Når avgjørelsen skulle bli tatt gav pårørende et klart ja eller nei.</p> <p>Personallet: Viktig at deres kjære ble behandlet med respekt og verdighet og at deres behov som sympati og informasjon ble ivaretatt. Noen foreldre ville se deres døde barn etter at organene var tatt, sykepleieren sto ved deres side hele tiden. Mange følte seg også i veien og at de forstyrret prosedyren som skulle bli utført.</p>
Etisk vurdering	Studien var etisk godkjent av den lokale etiske komitee.
Kvalitet	<p>Studien er av nivå 1.</p> <p>Grad I</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	Mari Lloyd-Williams Juliet Morton Sarah Peters År 2009 England Journal of Pain and symptom Management Vol.37 no 4. April 2009
Tittel	The End-of-Life Care Experiences of Relatives of brain Dead Intensive Care Patients
Hensikt	Hensikten med studien var å finne ut hvordan den mottatte omsorgen som pårørende fikk på en intensivavdeling var etter at deres kjære ble erklært hjernedød.
Metode Instrument	Kvalitativ metode Intervjuer
Deltakere Frafall	130 pårørende ble spurt om å delta 30 (22%) ble med videre 1 person til falt fra 29 deltagere 4 hadde sagt nei til donasjon 3 hadde undersøkt om donasjon, men sagt nei senere 22 hadde sagt ja til donasjon
Hovedfunn	Omsorgen for pasient og slektninger: -Pårørende var generelt fornøyde «Oppmerksomheten som sykepleierne ga her var fantastisk» «Personalet tok så godt vare på oss» -Men noen mente at personalet ga dem oppmerksomhet, men ikke emosjonell støtte «De spurte bare om jeg ville ha en kopp te» «Jeg ville likt om noen hadde lagt en arm rundt meg» Fasiliteter: -De pårørende trengte et sted å være hvor de kunne være borte fra intensiv avdelingen. «Venteområdet, startet rene, men på slutten av dagen, ganske rotete» «Jeg kunne ikke sitte ned fordi det var ikke nok stoler så måtte stå når doktoren skulle snakke med meg» «Det var ingen separate rom. Det var gardiner, det var ikke godt nok» «Hadde ikke muligheten til å være alene»

	<p>Kommunikasjon om døden:</p> <p>-Noen opplevde at personalet ikke kommuniserte sensitivt med familien</p> <p>«Doktoren sa ‘Du vet kona de kommer til å dø?’, jeg ble sjokkert. På få timer gikk hun fra å være helt fin til å bli fortalt det»</p> <p>«Det var forferdelig å bli fortalt at min sønns hjerne var eggerøre»</p> <p>-Flere pårørende forstod ikke når pasienten faktisk hadde død</p> <p>«Jeg ble aldri faktisk fortalt det»</p> <p>«Jeg trengte å bli fortalt det»</p> <p>Dødsfallet:</p> <p>-Noen pårørende ble etterlatt til seg selv etter at maskinen var slått av</p> <p>«På slutten trengte jeg at noen tok seg tid til meg»</p> <p>«De kunne spurt om hvordan jeg skulle komme meg hjem, om hvem som skulle ta meg med hjem. De viste det ikke og jeg vet ikke hvordan jeg gjorde det»</p> <p>«Det ville vært fint om dem kunne spurt om jeg ville delta i en støttegruppe»</p> <p>-Når personell tok følge med pårørende ble det satt stor pris på</p> <p>«På slutten kom sykepleieren for å ta forvell. Det hjalp mye»</p>
Etisk vurdering	Studien er etisk godkjent
Kvalitet	<p>Tidsskriftet er på nivå 1.</p> <p>Grad I</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	April Manuel Shirley Solberg Sandra MacDonald År 2010 Canada Nephrology Nursing Journal, 37(3), 229-237
Tittel	Organ Donation Experiences Of Family Members
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive og tolke hvordan livet er for individer som har sagt ja til organdonasjon for en avdød slektning. Dette for å hjelpe sykepleiere i å få innsikt i livet dems og lære dem å bli bedre til å støtte familien og kanskje minske barrieren for organdonasjon.
Metode Instrument	Kvalitativ Ustrukturerte intervjuer som ble tatt opp på bånd og transkribert.
Deltakere Frafall	Fem kvinner fra Canada som hadde donert sin slektnings organer. OBS: Ikke gjort rede for frafall
Hovedfunn	5 hovedfunn: -Problemet med å godta døden «Dette skjer ikke» Deltakere husket følelsen av nummenhet, sjokk, kaos eller vantro. Dette påvirket deres evne til å forstå og motta informasjon. «Jeg var uklar, kan ikke engang huske jeg ble forespurt». Deltakerne hadde problemer med å forstå begrepet hjernedød og at det var tilfellet for deres kjære. «Hjertet slå fortsatt, så hvorfor er han ikke i livet?». -Behovet for et positivt utfall «Jeg vil ha noe positivt ut av dette» Donasjon ville hjelpe noen andre. Følelsen av å hjelpe noen andre ha de pårørende en følelse av at deres kjæres dødsfall ikke var bortkastet. -Etableringen av et levende minne «De lever videre» Noen følte at deres kjære levde videre i en annen kropp. De følte at deres kjæres minne lever videre. -Å kjøpe tid «Må holde dem i livet så lenge som mulig» Ved å samtykke til donasjon ville barnet bli holdt på respirator lenger, noe som ga dem håp om at barnet ville våkne. -Donasjonsavgjørelsen «Støtte gjør avgjørelsen lettere»

	<p>Familie og venner var deres hovedkilde til omsorg. Erfaringer med helsepersonell var både positive og negative. Noen ønsket større mulighet til å bidra i omsorgen for deres kjære. En pårørende fortalte om den manglende informasjonen om den medisinske omsorgen som ble gitt. En annen pårørende fortalte at den manglende forklaringen på hennes datters tilstand gjorde at hun hadde et sinne og en skuffelse mot helsepersonalet. Andre refererte til helsepersonalet som veldig støttende og at de gjorde alt for å hjelpe.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble hentet fra Human Investigations Committee of Newfoundland and Labrador, and the Health Care cooperation of St. John's, Newfoundland.
Kvalitet	<p>Tidsskriftet er på Nivå 1.</p> <p>Grad II</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	Zahra Sadat Manzari Eesa Mohammadi Abbas Heydari Hamid Reza Aghamohammadian Sharbaf Mohammad Jafar Modabber azizi Ebrahim Khaleghi År 2012 Iran Nursing Ethics 19(5) 654-665
Tittel	Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse familiens opplevelse av å bli spurt om organdonasjon etter bekreftet hjernedød.
Metode Instrument	Kvalitativ 24 Ustrukturerte og i-dybden-intervjuer. Varte i 1-3timer. Tatt opp på bånd og transkribert. Datainnsamling mellom juni 2008-desember 2010
Deltakere Frafall	14 familier som hadde godtatt organdonasjon 12 familier som ikke godtok organdonasjon Til sammen 34 tok del i studien, 11 par, 1 søster og 3 brødre. Obs: Ikke gjort rede for frafall
Hovedfunn	2 hovedkategorier: I: Ro i evig frihet - <u>Fred og ro til å takle sorgen</u> : Organdonasjon gjorde at de følte seg rolige og mindre sorgfulle og gjorde at dem kom tilbake til hverdagen fortere. - <u>Trøstende tilbakemeldinger</u> : Alle som hadde donert hadde fått positive tilbakemeldinger og ros for sitt valg. Det gjorde dem stolte og glad for å være til nytte for menneskeheten. - <u>Bedre kunnskap, holdning og overtalelse</u> : Andre familiemedlemmer fikk en positiv holdning til organdonasjon etter hendelsen. - <u>Nærhet til Gud og å bli yndet av han</u> : Donasjon var en gave fra dem og den avdøde og at den avdøde dermed ble beskyttet av Gud. - <u>Spirituell og emosjonell tilstedeværelse og kontakt med den avdøde</u> : Den avdøde var mer til stede etter donasjonen enn om han hadde ligget

	<p>hjernedød. Hjertet som ble donert hadde ekstra stor betydning.</p> <p><u>-Interaksjon med mottakeren og viktigheten av en vellykket transplantasjon:</u> Noen familier synes det var viktig å møte mottakeren av organene, andre synes det ikke, men alle synes det var viktig å få beskjed om at transplantasjonene hadde gått bra.</p> <p>II: Bitter sorg</p> <p><u>-Ødeleggelse etter syning av den høstete kroppen:</u> Den døde var forandret etter organhøstingen og de etterlatte var redd de hadde oppskaket den avdøde.</p> <p><u>-Føle sorg og anger:</u> Donorfamiliene angret ikke, men de som ikke godtok donasjon hadde en anger. De følte anger på at de ikke hadde brukt muligheten til å redde et annet liv og gjøre noe med spirituell belønning. Men, halvparten av ikke-donorfamiliene mente de hadde tatt riktig avgjørelse.</p> <p><u>-Negative tilbakemeldinger:</u> Noen opplevde å bli beskyldt for å selge organene til den avdøde.</p> <p><u>-Endring i perspektiv og holdning etter pasientens død:</u> Noen ikke-donorfamilier holdt så hardt på tanken om at vedkommende kom til å våkne, men når den døde så endrer de holdningen til donasjon og tenkte at det hadde vært lurt.</p> <p><u>-Tvil i avgjørelsen:</u> Alle familiene opplevde tvil og usikkerhet når det endelige valget var tatt.</p>
Etisk vurdering	<p>The institutional Review Board ga tillatelse på bakgrunn av den etiske komite på det medisinske forskningscenteret ved Tarbiaat-e Modaress University.</p> <p>Et informasjonsskjema ble signert av hver deltager.</p>
Kvalitet	<p>Tidsskriftet er på Nivå 2.</p> <p>Grad II</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	Jorge S. López Martínez Maria Jesús Martín López Barbara Scandroglio José Manuel Martínez García. År 2008 Spania The Spanish Journal of Psychology 2008, Vol. 11, No 1, 125-136
Tittel	Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å identifisere psykiske faktorer som er med på valget om å donere eller ikke donere, å analysere interaksjonen av disse faktorene under organ donasjonen og foreslå en modell for valgprosessen i kontrast av kvantitativ og kvalitativ metode
Metode Instrument	Kvalitativ metode. Ansikt til ansikt intervju der intervjuet fant sted hjemme hos familiemedlemmet eller på sykehuset, alt etter deres ønske. Intervjuene ble tatt opp på bånd så transkribert. I gjennomsnitt varte intervjuene i 58 minutter
Deltakere Frafall	9 familier ble spurt om å være med. Av de 9 familiene hadde 6 gitt sitt samtykke til å donere og 3 hadde nektet.
Hovedfunn	-Familiens oppfatning i begynnelsen av krisen: Alle, unntatt 2 familier syntes den medisinske hjelpen var positiv. Alt som skjedde mellom leger, sykepleiere og annet personell virket kompetanse dyktige, profesjonelle og alle gjorde en innsats. -Forholdet med personalet under krisen: Informasjonen var god og direkte, de fikk ikke noe informasjon som gjorde at deres kjære skulle våkne opp; «hvis, om et mirakel skulle skje, han overlever, vil han være en grønnsak». Denne informasjonen virket slem i første, men når organdonasjonen var over ble det positivt og familiemedlemmene aksepterte døden til deres kjære raskere. De tre familiene som nektet å donere følte deres forhold til personalet var kaldt, hardhet. De hadde fått håp og blitt skuffet og dette fikk de til å tro at personalet ikke hadde gjort alt de kunne. -Kommunikasjon om døden: De som fikk klar og direkte informasjon om hvordan tilstanden til deres kjære var gjorde det lettere å akseptere døden når dette ble tatt opp.

	<p>I en av familiene som ikke gav samtykke reagerte konen med vantro når døden ble nevnt og personalet ble holdt som ansvarlige.</p> <p>-Familiesamtalen der det ble spurt om å donere: Alle konstaterte at samtykke om organdonasjon ble tatt opp med en gang etter samtalen om at døden hadde inntruffet. 2 av familiene som nektet synes dette var veldig negativt at de ikke fikk ta innover seg det som nettopp hadde skjedd. For de som samtykte var det deres kjæres ønsker som avgjorde deres avgjørelse. Noen familier hadde også andre barn som kanskje en gang trengte organer og dette var med å avgjøre avgjørelsen om å samtykke til å donere.</p> <p>-Avgjørelsesprosessen: I alle tilfeller var det kvinnen i familien som til slutt avgjorde om å donere eller ikke, unntatt siste familie som samtykket. Der var det far og sønn som avgjorde det. Det at deres egne en gang kunne trenge organer var med på å avgjøre avgjørelse. Mange følte også press fra personalet, de som samtykte og de som ikke gjorde det. De som ikke donerte gikk valget også utpå deres kjæres ønsker, ved et tilfelle var dette uvisst.</p>
Etisk vurdering	Kommer ikke klart frem i teksten.
Kvalitet	<p>Studien har nivå 1.</p> <p>Grad II</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline

Forfatter År Land Tidsskrift	Donald B. Stouder Adam Schmid Sharon S. Ross Larry G Ross Lisa Stocks År 2009 San Diego, California, USA, Progress in Transplantation Vol. 19, No 4, December 2009
Tittel	Family, friends and faith: How organ donor families heal
Hensikt	Hensikten med studien var å fastslå hva som hjelper de etterlatte av en organdonor til å komme seg etter tapet og sorgen.
Metode Instrument	Spørreskjema på 20 spørsmål ble mailet til familiene 3mnd etter hendelsen. Datainnsamlingen skjedde mellom 2006-2007.
Deltakere Frafall	945 skjemaer ble sendt ut 18 % svarte (170)
Hovedfunn	84 % mente at støtte fra familien var det som hjalp med å takle sorgen. 74 % mente støtte fra venner var det som hjalp med å takle sorgen. 37 % sa at religion og kultur hjalp dem med å takle sorgen. Årsak til å donere: 74 % for at noe positivt skulle komme ut av det. 71 % sa at de donerte for at noen andre skulle få bedre livskvalitet. 78 % fordi den avdøde hadde valgt å være det på førerkort ol. 71 % følte at deres kjære hadde mottatt best mulig medisinsk hjelp. 83 % følte de ble behandlet med respekt av de ansatte på sykehuset 93 % følte de fikk god nok informasjon til å gjøre en god avgjørelse. 95 % hadde forstått at deres kjære hadde død før de ble spurt om organdonasjon. 12 % sa de fortsatt hadde spørsmål om donasjon 15 % mente at spørsmålet om donasjon hadde skapt mer stress for dem.
Etisk vurdering	Ingen spørreskjemaer ble returnert med personlig informasjon, noe som sikret konfidensialitet og forfatterne samt at institusjonens Review Board mente det ikke var nødvendig.
Kvalitet	Obs: Mangler nivå.

	Grad: II Referee bedømt
Database	ProQuest

Forfatter År Land Tidsskrift	S. L. Thomas S. Milnes P A. Komesaroff. År 2009 Australia Internal Medicine Journal 39 (2009) 588-594
Tittel	Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences
Hensikt	Hensikten med denne studien var å se om det nasjonale organdonasjon samarbeidet (BCM: Breakthrougt Collaborative Methodology) I Australia hadde noen innflytelse på erfaringene ansatte og familiemedlemmer hadde til organdonasjon prosessen.
Metode Instrument	Kvalitative metode Intervjuer – ansikt til ansikt og telefonintervjuer(ansatte)
Deltakere Frafall	Ansikt til ansikt intervjuer med 17 familiemedlemmer fra 13 familier som hadde sagt ja til organ donasjon. Intervjuene fant sted hjemme hos familiemedlemmene og tok mellom 1-3 timer. Ansikt til ansikt og telefonintervjuer med 25 ansatte. Intervjuene ble gjennomført med både psykiater og sykepleier tilstede og tok 30-60 minutter. Disse hadde vært involvert i en organdonasjonsprosess 12 måneder før juli 2005 til juni 2006 og etter juli 2006 til juni 2007. Intervjuene ble gjennomført 2-18 måneder etter organdonasjonen fant sted. Alle gjennomførte intervjuet. Minus de familier som ble kontaktet og takket nei til å være med.
Hovedfunn	Det var ingen forskjell på kvaliteten av erfaringene for de som sa ja til organdonasjon før eller etter introduksjonen av BCM. Fornøyde med de ansatte: Noen var ikke fornøyde med informasjonen om deres kjære når de ankom. Flere familier brukte ord som: «isolert», «tapt», «fikk ikke informasjon fortløpende», «det virket som om det tok evigheter». De fleste familier var fornøyde med om sorgen som ble gitt av ICU teamet og donor koordinatorene;

	<p>«vidunderlige», «ingen ting å utsette på dem», «har bare respekt og beundring for personalet».</p> <p>Familier følte de fikk individuell behandling og at de ikke var hvilken som helst annet tilfelle. Noen snakket også om den emosjonelle kontakten de fikk med personalet.</p> <p>Det var vanlig at familiemedlemmer snakket om hvor mye de satte pris på de ansattes åpenhet:</p> <p>«en av sykepleierne og jeg hadde en god gråtestund sammen», «doktoren hadde litt tårer i øya når han fortalte oss».</p> <p>Familier var kritiske til den byråkratiske måten organdonasjons prosessen er, men var kjempe fornøyde med støtten, omsorgen og informasjonen fra donor koordinatorene og personalet under prosessen.</p> <p>Informasjonen og valget om å donere: De fleste familiemedlemmer var fornøyde med forklaringen de fikk fra personalet før de bestemte seg for å donere. Men, de fleste familiene visste ønsket til deres kjære. Det var kun en familie som ikke visste ønsket til deres kjære og de gjorde det veldig klart at informasjonen fra personalet ikke hadde noen innvirkning på deres avgjørelse på å donere. Det var en diskusjon innad i familien og sykehuset eller personalet hadde ingen innvirkning.</p> <p>Organdonasjonsprosessen: Familiemedlemmer var overrasket, noen ganger negativt, at prosessen var så lang. Mange ga uttrykk for at tiden det tok å donere var uventet og stressende: «vi måtte sitte der og sitte der og sitte der og bare se». De angret ikke på at de hadde valgt å donere, men var kritisk til selve prosessen.</p> <p>Mange familiemedlemmer kommenterte også at det var uforberedt på fagspråket rundt organdonasjon. En mor beskrev det slik «inn det ene øret og ut det andre».</p> <p>Noen synes det var forferdelig å fylle ut alle papirene: «fryktelig», «absurd», «de må endre prosessen».</p> <p>For andre var det spesielt å se deres kjære koblet opp til alt av maskiner. Mange husket i detalj hvordan deres kjære fikk et sengebud. Mange familiemedlemmer reflekterte over prosessen som en teknisk prosess av hva som egentlig skjer når en person dør.</p> <p>Etter organdonasjonen: Familiemedlemmene hadde mange ulike erfaringer.</p> <p>For noen var det å oppfylle deres kjæres ønsker en slags trøst i situasjonen; ” Jeg tror det hjalp meg. Det hjalp meg å vite at han skulle leve videre i en annen person. Det hjalp meg enormt”.</p>
--	--

	<p>Mange familiemedlemmer følte at de ikke fikk nok støtte. De slet med å finne riktige metoder for å komme seg videre. Familiene håndterte erfaringene om døden ulik og brukte ulike mestrings strategier. En mor fortalte om viktigheten med terapeutisk ved å holde hånd- og ben gipsen til sønnen sammen med en i personalet som hadde vært der mye. Tre familier forklarte at det var godt å ha en fra personalet som de hadde fått kontakt med emosjonelt, inne på operasjonsstuen som en slags ”advokat” som fulgte med at alt ble gjort riktig.</p> <p>Andre snakket om vanskelighetene med å ”gi slipp på detaljene” av erfaringen, eller å ikke vite hvor organene hadde blitt av.</p> <p>Noen snakket om de anonyme brevene de fikk fra de som hadde mottatt organ, men at de var for emosjonelle for å svare. Andre snakket om deres ønske om å bli med i en organisasjon og fremme organdonasjon, slik at de følte at noe godt hadde kommet ut av deres egen tragedie.</p> <p>Støtte fra helsevesenet til familien var det lagt opp til, men noen familiemedlemmer var usikker på om det hjalp eller trengtes.</p>
Etisk vurdering	Studien er godkjent av Centre for Ethics in Medicine and Society.
Kvalitet	<p>Tidsskriftet er nivå 1.</p> <p>Grad II</p> <p>Referee bedømt</p>
Database	Ovid Medline