



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Vivian Sandnes og Anne-Line A. Sivertsen

Veileder: Berit A. Bronken

Sykepleie til pårørende i organdonasjonsprosessen

Nursing and next of kin in the organ donation process

Antall ord: 11 587

BASY 2010

2013

Samtykker til utlån hos biblioteket:

JA

NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA

NEI

Innholdsfortegnelse

1.0. Innledning.....	3
1.1 Bakgrunn	3
1.2 Hensikt med oppgaven	4
1.3 Problemstilling.....	4
1.4 Avgrensing.....	4
1.5 Oppgavens disposisjon	5
2.0 Metode.....	6
2.1 Litteraturstudie som metode	6
2.3 Datainnsamling.....	7
2.4 Kildekritikk.....	8
3.0 Teori	10
3.1 Organdonasjon.....	10
3.1.1 Begrepet hjernedød	11
3.2 Lover.....	13
3.3 Kari Martinsens omsorgsteori	14
3.4 Pårørendes situasjon i organdonasjonsprosessen	16
3.4.2 Sorg og krisereaksjoner.....	16
3.4.1 Overbringe et dødsbudskap.....	17
3.5 Etikk.....	18
3.5.1 Nærhetsetikk	19
3.5.2 Konsekvensetikk	19
3.5.3 Pliktetikk.....	20
3.5.4 Autonomi	20
3.6 Kommunikasjon.....	20
3.6.1 Nonverbal kommunikasjon.....	21
3.7 Oppfølging.....	22
4.0 Diskusjon.....	23
4.1 Hvordan kan vi som sykepleiere støtte pårørende i organdonasjonsprosessen?	23

4.2 Hvilke etiske dilemma kan vi oppleve som sykepleiere i spørsmålet om organdonasjon?	25
4.3 Hvordan kan sykepleiere kommunisere med pårørende på en optimal måte?	27
4.4 Er sykepleierne kompetente nok når det er spørsmål om organdonasjon?.....	30
5.0 Avslutning	33
6.0 Litteraturliste	35

1.0. Innledning

Hensikten med bacheloroppgaven er å oppnå et læringsutbytte som bygger på kunnskap om forskning og utviklingsarbeid i sykepleien, samt gjennomføre et systematisk og metodisk arbeid. I vår avsluttende bacheloroppgave i sykepleie har vi valgt å skrive om hvordan sykepleiere kan støtte pårørende i en situasjon der det er spørsmål om organdonasjon hos en døende person. Organtransplantasjon vil si når organer skaffes til veie ved donasjon fra et annet menneske (Pfeffer & Albrechtsen, 2011). Organdonasjon kan skje både fra levende giver og fra en person som nylig er død (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Det er legen som stiller spørsmålet om organdonasjon til pårørende, og som er ansvarlig for alt det praktiske. Som sykepleiere er jobben vår å yte omsorg, støtte og ivareta familie og pårørende i en akutt krise.

I 2011 var Norge oppe i 25,5 donasjoner per million innbygger. I følge Scandiatransplant (2013) stod 297 mennesker i kø for å få nye organer per 1. januar 2013. 495 transplantasjoner ble gjennomført på Rikshospitalet, Oslo i 2012, samme år døde 18 personer mens de stod på venteliste. Gjennomsnittets donasjonsrate i den Europeiske Union [EU] ligger på 18 donasjoner per million innbygger. Tallene varierer stort, fra en i Romania til 34 i Spania. Sammenlignet med Sverige som har 17 donasjoner per million innbygger, er Norge et foregangsland i Skandinavia (Floden, Berg & Forsberg, 2011a; Scandiatransplant, 2013). I 2007 ble nasjonalt fagråd for organdonasjon opprettet og skal jobbe, sammen med helsedirektoratet, mot økt tilgang på organdonorer og økt antall organdonasjoner (Helse og omsorgsdepartementet, 2011).

1.1 Bakgrunn

Underveis i studiet har vi vært utplassert hos ulike praksisplasser. I løpet av de forskjellige praksisene har vi erfart hvor viktig det er å vise omsorg for pårørende. Spesielt i akutte situasjoner hvor pårørende er fortvilet og de oppleves til å være nær et sammenbrudd. Både ut i fra det vi har erfart i løpet av praksis og det vi har lest i teorien kan vi se det trengs mer kunnskap om organdonasjon, både hos helsepersonell og pårørende (Meyer, Bjørk og Eide, 2011). Vi har selv erfart hvor vanskelig det kan være for pårørende å stå i en

organdonasjonsprosess, særlig når avdødes ønske ikke er avklart. Spesielt når det oppstår en konflikt mellom pårørende om deres ønske for avdøde.

For oss var det viktig å skrive om noe vi kan bygge videre på i vår fremtidige karriere som sykepleiere. Vi ville skrive om noe som engasjerte oss og som vi var nysgjerrige på å vite mer om. Vi vet vi som sykepleiere kommer til å havne i krevende situasjoner, hvor det både er etiske og moralske utfordringer i løpet av arbeidsdagen. I vår oppgave har vi valgt å legge hovedfokus på pårørende og hvordan vi på best mulig måte kan ivareta denne gruppen når spørsmål om organdonasjon blir stilt. Oppgaven er en litteraturstudie som bygger på kvantitative og kvalitative data.

1.2 Hensikt med oppgaven

Vi har i denne oppgaven satt fokus på sykepleierens rolle i organdonasjonsprosessen, og hvordan vi kan støtte pårørende i deres beslutning. Forskning viser hvordan og når spørsmålet om organdonasjon blir stilt, har mye å si for hvordan pårørende håndterer forespørselen (Flodén & Forsberg, 2009). Da vi begynte å snakke om tema for bacheloroppgaven var vi enige om at vi ville skrive om noe vi syntes var interessant. Nysgjerrighet og ønsket om å vite mer om organdonasjon var grunnen til vi valgte dette temaet.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan sykepleieren ivareta pårørende i den akutte fasen i en organdonasjonsprosess?

1.4 Avgrensning

I vår oppgave er det flere aspekter ved organdonasjon vi ikke velger å belyse. I Norge blir det hvert år gjennomført flere organtransplantasjoner fra levende donorer, vi har valgt å utelukke alt som handler om levende donorer ettersom disse selv bestemmer over sine valg.

Det er selve organdonasjonsprosessen vi ønsker å fokusere på i vår oppgave, vi kommer derfor ikke til å skrive om transplantasjonsprosessen. Det kan være utfordringer når det kommer til religion og organdonasjon, blant annet kan det være mangelfull bevissthet når det kommer til religiøse aspekter i ulike hellige skrifter (Alam, 2007). Vi velger å ikke belyse dette temaet i vår oppgave. I vår litteraturstudie fokuserer vi kun på pasienter med diagnosen hjernedød, som er potensielle organdonorer og hvilke valg deres pårørende står ovenfor.

1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er bygd opp med et metodekapittel hvor vi skildrer valg av litteratur og beskriver hva som kjennetegner en litteraturstudie. I kapittel tre har vi et teori kapittel hvor grunnlaget for oppgaven blir lagt. Her skriver vi om organdonasjonsprosessen, lover, Kari Martinsens sykepleieteori, pårørende situasjon i organdonasjonsprosessen, etikk og til slutt kommunikasjon. I kapittel fire drøfter vi ulike spørsmål om hvordan organdonasjonsprosessen er for pårørende. Til slutt oppsummerer vi våre funn i et avslutningskapittel.

2.0 Metode

Metode er måten vi fremskaffer informasjon på, og hvilke metode vi velger begrunnes ut i fra hva vi mener vil gi oss en faglig god belysning av spørsmålet (Dalland, 2012).

Vilhelm Aubert beskriver metode på denne måten: ”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (1985, s. 196). Data har vi samlet inn ved å bruke pensumlitteratur, faglitteratur fra forskjellige biblioteker og søkt etter fag- og forskningsartikler på internett.

2.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie er en studie som er basert på tidligere forskning, og den bygger på allerede kjent informasjon om emnet.

A literature review is a written document that presents a logically argued case founded on a comprehensive understanding of the current state of knowledge about a topic of study. This case establishes a convincing thesis to answer the study's question. (Machi & McEvoy, 2009, s. 4)

I en litteraturstudie kan det blant annet skilles mellom kvantitative og kvalitative data. Kvalitative data sikter på å få frem opplevelser og meninger som ikke er målbare eller kan tallfestes. Kvantitative data er målbare metoder, hvor vi kan finne prosentandeler og gjennomsnitt av en mengde (Dalland, 2012). I vår oppgave har vi for det meste brukt kvalitative data. Dette fordi vi på denne måten får subjektive opplevelser fra både sykepleiere, familie og pårørende, det vil si en hermeneutisk forståelse. Hermeneutikk vil si å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er opplagt. Det legges vekt på at det ikke finnes en sannhet, men at fenomener kan forstås på ulike plan (Thaagard, 2009).

2.3 Datainnsamling

I henhold til retningslinjene for bacheloroppgave i sykepleie skal besvarelsen bygge på fag- og forskningsartikler i tillegg til pensumlitteratur. Pensumlitteraturen vi har valgt å bruke er den vi mener dekker vår problemstilling på en best mulig måte. Vi har brukt pensumlitteratur fra alle tre årene ved høgskolen. Vi fant ikke mye i pensumlitteraturen som dekket vår problemstilling, men noe av det kan knyttes opp mot temaet vi skriver om og blir på denne måten relevant.

Ulike data har vi samlet inn ved å søke i de forskjellige søkedatabasene som vi har tilgang til via bibliotekets nettsider. Vi har søkt i Ovid nursing, SweMed, Cinahl, Medline, Idunn og Helsebiblioteket. Vi brukte disse søkeordene; nurs*, organ donors, organ donation, organ don*, organ transplant*, brain death, surgery, sorrow, grief, ethics, attitudes, believes, family, relatives og organdonasjon. Med utgangspunkt i disse ordene søkte vi med ulike kombinasjoner i ulike databaser. Vi valgte for det meste å søke med engelske ord og MeSH-termer. Begrepet MeSH- term står for Medical Subject Headings og er katalogiserte søkeord som finnes i databaser som blant annet Medline og PubMed (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). For å få flest mulig treff brukte vi trunkering når vi søkte. Trunkering er når vi søker opp stammen av et ord og tar bort endingen. Databasen søker da opp alle mulige endelser på ordet vi har valgt å trunkere. Ved å anvende trunkering får vi flere treff enn når vi søker med et spesifikt ord (ibid.). Vi brukte trunkeringstegnet ”*”. Vi valgte også å bruke booleske operatorene AND og OR når vi søkte. Ved å benytte disse operatorene kunne vi kombinere flere søkeord. Brukes AND mellom to ord vil vi kun få opp alternativer som inneholder begge søkeordene. Brukes derimot OR får vi opp alternativer som inneholder for eksempel både organ donation og organ transplantation, dette vil si vi har større sjans til å få flere treff. Alle databasene vi har brukt forstår booleske operatorene (ibid.).

Når vi søkte etter artikler var det ulikt hvor mange treff vi fikk. Først søkte vi bare på ”organ donation” og fikk da 976 treff. For å prøve å redusere antall treff søkte vi på ”organ donation” og nurs*. Da fikk vi 162 treff. Vi brukte flere kombinasjoner under våre søk. Noen fikk vi mange treff på, som blant annet søkeordene ”organ donation”, ”nurs*” og ”sorrow/ grief” som ga 2258 treff. Når vi søkte ”organ don*”, ”brain death” og ”grief” fikk vi 5 treff. Antall treff ble redusert ved å søke på artikler innenfor en bestemt tidsperiode 2005- 2012, og artikler som

var ”peer reviewed”. ”Peer reviewed” vil si artikkelen er lest og godkjent av fagfolk med samme kompetanse som forfatteren (Bjørheim, Frich, Gjersvik, Jacobsen & Swensen, 2006).

Vi ble spesielt interesserte i en av studie vi leste abstrakt på. Den var relativt ny, fra 2011, men fantes ikke på internett og det var heller ikke mulig å bestille den i fulltekst.

Ettersom forfatteren av denne studien var svensk valgte vi å sende en e- post og spørre om det var mulighet for om vi kunne få tilsendt studien. Denne forfatteren sendte også med flere studier som hun hadde gjort tidligere. I våre søk fant vi få norske forskningsartikler vi mener dekket vår problemstilling. En norsk studie ble inkludert. De andre studiene vi har valgt å bruke i vår oppgave er fra Europa, USA, Asia og Australia. Når vi leste artikler så vi også igjennom referanselisten for å se om vi kunne finne relevante artikler på denne måten. Disse artiklene ble deretter søkt opp via biblioteket sine sider. Vi har søkt etter artikler gjennom hele prosessen og det siste søket ble utført 27. februar 2013.

For å komme frem til artikler og bøker vi kunne bruke i vår besvarelse har vi brukt noen inklusjons og eksklusjons kriterier.

- Ulik pensumlitteratur som var relevant for problemstillingen ble inkludert
- Bøker som omhandlet tema organdonasjon og hjernedød ble inkludert
- Bøker skrevet av Kari Martinsen om hennes omsorgsfilosofi ble inkludert
- Artikler som var skrevet på et av de skandinaviske språkene og engelsk ble inkludert
- Artikler som var fra 2005 til 2013 ble inkludert
- Artikler som inneholdt sykepleie og organdonasjon ble inkludert
- Artikler som hadde levende donor som tema ble ekskludert
- Artikler som omhandlet hjertedød ble ekskludert

2.4 Kildekritikk

Dalland (2012) sier kildekritikk er de ulike metodene som brukes for å vurdere om en kilde er sann, og vurdere å karakterisere den litteraturen som er benyttet. For å kvalitetssikre de

artiklene vi leste brukte vi IMRaD- prinsippet og ”sjekklister for vurdering av forskningsartikler”. IMRaD- prinsippet er hvordan en vitenskapelig artikkel er bygd opp. I står for introduksjon, M for metode, R for resultat, A for and og til slutt D for diskusjon, se tabell nedenfor.

Introduksjon	Metode	Resultat	(And)	Diskusjon	Sammendrag
Hvorfor studien ble utført	Hvordan ble studien gjennomført, resultatene blir analyserte	Funn		Hva betyr resultatene	Abstrakt

Sjekklistene fant vi på hjemmesiden til nasjonalt kunnskapssenteret for helsetjenesten (2008). Disse hjalp oss til å få oversikt, og vi klarte på denne måten å skille ut de artiklene som ikke var godt faglig begrunnet og de som ikke var relevante. Sjekklisten vi brukte var for kvalitativ forskning og inneholdt totalt 10 spørsmål. Ved bruk av dette skjemaet ble vi gjort oppmerksomme på om etiske forhold var tatt i betraktning i studiene, og disse ble vurdert i forhold til de artiklene vi valgte å ta med i oppgaven. Videre var vi kritiske til informasjonen som stod i de ulike artiklene, hvor de var publiserte, når de ble publiserte og hvorfor det var gjort en studie (Dalland, 2012). For å få en best mulig kvalitetssikring, leste vi igjennom artiklene hver for oss. Da vi hadde lest artiklene gikk vi igjennom disse sammen og ble enig om hvilke vi skulle bruke i vår besvarelse.

I oppgaven har vi brukt både primær- og sekundærkilder. Primærkilder vil si at forfatteren presentere sitt eget forskningsarbeid, mens sekundærkilder inneholder tolkninger av andres forskning. Ved å bruke primærkilder unngår vi unøyaktigheter og andres feiltolkninger (ibid.). Flere av fag- og forskningsartiklene vi bruker er primærkilder. Vi har stort sett valgt å bruke primærlitteratur når vi skriver om Kari Martinsens omsorgsfilosofi, dette gjør blant annet at kildene ikke er av nyere dato. Pensumlitteratur er stort sett sekundærkilder og der disse er brukt har vi ikke bestrebet oss etter å finne primærkilder.

3.0 Teori

En organdonasjonsprosess er en spesiell situasjon som kan være krevende for både pårørende og helsepersonell (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008a). For å kunne ivareta pårørende på en kyndig og profesjonell måte, er det viktig vi som sykepleiere har gode faglige, etiske og juridiske kunnskaper om dette fagområdet. Solide fagkunnskaper vil kunne bidra til å yte omsorg, etablere tillit og formidle presis informasjon (Martinsen, 2003a). I dette kapittelet vil vi først gjøre rede for hva organdonasjon er, lovverk og Kari Martinsens omsorgsteori.

Deretter pårørendes situasjon og til slutt etikk og kommunikasjon. Som nevnt tidligere så ønsker vi å belyse tema rundt organdonasjonsprosessen i denne oppgaven, og går ikke inn på hva som skjer under organtransplantasjon

3.1 Organdonasjon

Per 1. juli 2012 finnes det 26 donor sykehus i Norge. Alle transplantasjoner blir foretatt på Oslo Universitetssykehus [OUS] Rikshospitalet, som er nasjonalt transplantasjonssenter for hele landet (Norsk ressursgruppe for organdonasjon [Norod], 2012). Fra avdød donor kan det bli transplantert nyrer, hjerte, lunger, bukspyttkjertel, lever og beinmarg (stamceller).

Bakkan (2012) sier hvilke organer som blir brukt hos de forskjellige donorene vurderes i hvert enkelt tilfelle, og organfunksjonene til den avdøde er med på å avgjøre dette. Selv om antall organdonasjoner i Norge øker, er tilgangen på organer fortsatt for liten. I 2007 gikk regjeringen ut og sa de har som mål å øke antall donasjoner i Norge til 30 per million innbygger per år, allerede samme år var antallet oppe i 20 donasjoner per million innbygger. Fra 2006 til 2007 økte antall organtransplantasjoner med 20 % (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008b). Antall pårørende som sier nei til organdonasjon er nå så lavt som 17 %, men selv om antall donorer øker er fremdeles ventelisten lang (Stiftelsen for organdonasjon, 2013a).

På bakgrunn av mangel på organdonorer ble Stiftelsen for organdonasjon grunnlagt i 1997. Bak stiftelsen står foreningen for hjertesyke barn, landsforeningen for hjerte- og lungesyke, norsk forening for cystisk fibrose, landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte og foreningen for hjerte- og lungetransplanterte. Stiftelsen jobber med å informere om hva organdonasjon er, og bidra til å bedre tilgangen til organer. Stiftelsen mener det er viktig alle

tar et standpunkt til organdonasjon mens vi lever, dette kan gjøres ved blant annet å fylle ut et donorkort. Ettersom det i Norge ikke finnes et donorregister er det viktig å informere nærmeste pårørende om hvilket standpunkt du har til organdonasjon (Stiftelsen organdonasjon, 2013b).

Scandiatransplant er en organisasjon, stiftet i 1969, som jobber med organdonasjon i alle de nordiske landene. Organisasjonen eies av de ti sykehusene i Norden som utfører transplantasjoner, og har hovedsete i Århus, Danmark. Alle pasienter som trenger nye organer innenfor de nordiske landene blir satt opp på en felles liste for hvert organ. Når det blir et organ tilgjengelig er det den som står øverste på listen som får tilbud om organet, uavhengig av hvilket land organdonor og organmottaker befinner seg i. Scandiatransplant betjener ca 25 500 000 mennesker og i 2012 ble det transplantert 1822 organer. I utgangen av 2012 står 1567 mennesker i kø i de nordiske landene i påvente av nye organer, mens 112 mennesker døde i ventelistekøen (Scandiatransplant, 2013).

3.1.1 Begrepet hjernedød

Når en person dør skilles det mellom hjerte- og hjernedød. For at en pasient kan være en mulig organdonor må han erklæres hjernedød (Wijdicks, 2011). Vi vil derfor ikke gå inn på begrepet hjertedød i denne oppgaven. Kroppens funksjoner styres direkte eller indirekte av hjernen, og om hjernen slutter å fungere vil også kroppens andre funksjoner stoppe og døden inntre (Jenssen, 2011).

En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme. Varig hjerte- og åndedrettsstans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen. (Forskrifter om dødsdefinisjon, 1977, s. 1)

Hjernedød oppstår som en akutt skade i hjernen (Wijdicks, 2011). Et ødem dannes og de mest vanlige årsakene er hjernesvulst, hjerneblødning eller blodpropp. Men det kan også skje ved blant annet trafikkulykker, drukning eller selvmord ved henging (Dahlerup, 1992). De fleste pasienter som har en akutt skade eller et ødem i hjernen, vil miste deler av hjernefunksjonen i løpet av få dager. Det viser seg derimot at de fleste pasienter som ligger i koma med en hjernesvulst, allikevel har noe funksjon i hjernestammen. Dette fører til at personen ikke kan erklæres hjernedød og er derfor ikke en potensiell donor (Wijdicks, 2011). Dahlerup (1992) sier at ved hjernedød opphører hjernens funksjoner, blant annet respirasjonssenteret som sitter

i hjernestammen. Det kan fortsatt være hjertefunksjon så lenge pasienten ligger i respirator. Videre sier hun det fortsatt vil være blodsirkulasjon i kroppen, og vi kan se pasienten ”puste” og han vil føles varm.

Diagnosen hjernedød stilles ved:

- Å påvise manglende hjernefunksjon. Dette skal gjøres av to forskjellige leger, på ulike tidspunkt. En av legene bør være nevrolog, spesialist i indremedisin, anesthesiologi, kirurgi, klinisk nevrofysiologi, nevrokirurgi eller radiolog
- Cerebral angiografi eller arcografi, som er røntgenundersøkelser av hjernen
- Nøyte vurdering av sykdomsforløp og medikamenter. Dette for å utelukke det er andre årsaker til fravær av hjernefunksjon (Mekki, 2007).

I følge Rundskriv I-39/1997 må en potensiell organdonor gjennomføre en cerebral angiografi eller arcografi før det kan avgjøres om han kan donere organer. Dette for å sikre at all blodtilførsel i hjernen er opphørt. Ved cerebral angiografi blir det sprøytet kontrastvæske inn i fire pulsårer som frakter blod til hjernen (carotisarteriene og vertebralisarteriene).

Ved arcografi blir det sprøytet inn kontrastvæske ved hovedpulsåren ut fra hjerte, aorta ascendes, for å se om det er tilførsel til hjernen eller ikke (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Norske leger har en prosedyre de følger vedrørende kliniske undersøkelser for pasienter som skal undersøkes angående hjernedød. Disse er total bevisstløshet, erkjent intrakraniell sykdomsprosess, opphør av hjernenervereflekser, opphør av eget ånderett (et absolutt krav for dødsdiagnosen), opphør av hjernens elektriske aktivitet og opphevet blodtilførsel til hjernen (Forskrifter om dødsdefinisjon, 1977).

Kroppens funksjoner kan opprettholdes ved kunstige midler, som for eksempel respirator, selv etter pasienten er erklært hjernedød. Likevel vil disse funksjonene kun opprettholdes over kort tid, og som regel ikke mer enn 3-4 dager etter at hjernefunksjonen har opphørt (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Om pasienten ikke er potensiell organdonor, opphører all behandling og livsforlengende tiltak, og respiratoren slås av. Pasienten vil etter hvert bli erklært hjertedød (Dahlerup, 1992).

3.2 Lover

I helsevesenet bør vi som sykepleiere alltid forhøre oss med pårørende om den avdøde hadde en spesiell holdning til organdonasjon. Dette bygger på både etiske og praktiske forhold. Samtidig som det i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) blir lagt vekt på informasjon og medvirkning.

I transplantasjonsloven (1973) § 2 første ledd står det at dersom en person før sin død har sagt ”ja” til organdonasjon, kan organene hans transplanteres på bakgrunn av dette.

Bestemmelsen gjelder om den både er fremlagt skriftlig eller muntlig. I den samme paragrafen åpner det for at organer fra den avdøde kan brukes i organtransplantasjon uten at det har blitt bestemt av den avdøde selv. Inngrep kan foretas på en person som dør på eller blir brakt til sykehuset død, uten at det foreligger et samtykke om organdonasjon. Dette kan gjøres så fremt avdøde eller hans nærmeste pårørende ikke har uttalt seg imot det, eller det er grunn til å anta inngrepet vil være i strid med avdødes livssyn. Videre står det at pårørende bør få melding om dødsfallet før et eventuelt inngrep blir gjennomført.

Selv om pasienten har tatt en beslutning om å være organdonor, kan det i enkelte tilfeller være pårørende er i mot organdonasjon. I en slik situasjon blir det den ansvarlige legen som må vurdere hvem sin vilje som skal legges til grunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008c). Det står ikke i loven at det er et absolutt krav at pårørende må spørres, men i rundskriv I-6/2008 som hører til transplantasjonsloven (1973) § 2, er det en bemerkning som sier:

Det kan forekomme tilfelle hvor avdøde er ukjent, eller hvor det viser seg umulig å få tak i hans nærmeste. En absolutt regel vil føre til at man i slike tilfelle må avstå fra transplantasjon, noe som vil kunne virke urimelig i enkelte situasjoner, særlig kanskje når avdøde selv har samtykket i uttaket. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008c, s. 2)

Hvis den avdøde har tatt avstand fra organdonasjon, skal dette aksepteres av pårørende, selv om de personlig kan ha ytre ønske om dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008c). Dette vil si pårørende har et stort ansvar når det kommer til organdonasjon. I mange tilfeller er det de som bestemmer om den avdødes organer skal brukes eller ikke. Selv om loven åpner for at organer kan brukes til transplantasjon uten samtykke fra den avdøde eller pårørende, er dette en praksis som ikke blir fulgt på norske sykehus i dag (Norod, 2012).

Dagens transplantasjonslov er fra 1973, altså 40 år gammel. Mye har skjedd innen helseomsorgen i løpet av disse årene, kanskje det er på tide det kommer et nytt utkast på en ny lov?

3.3 Kari Martinsens omsorgsteori

Vi har valgt støtte oss på Kari Martinsen og hennes omsorgsteori, ettersom vi mener hennes teori kan knyttes opp mot vår problemstilling. Vi velger denne teorien i vår oppgave fordi vi i prosessen rundt organdonasjon er opptatt av omsorg og forståelse for pårørende.

Kari Martinsen ser på omsorg som grunnleggende for alt menneskelig liv og definerer begrepet på denne måten: ”Sykepleie er omsorg i nestekjærlighet for det lidende og syke menneske der fagkunnskap og menneskelig nærværenhet er vevet i hverandre, uttrykt i aktelsens språk” (Martinsen, 2003b, s. 38). Det er viktig vi som sykepleiere har en forståelse for hva de pårørende går igjennom i organdonasjonsprosessen, noe som er en forutsetning for at vi kan handle omsorgsfullt (Martinsen, 2003a).

Kari Martinsens sykepleieteori er en kritikk av det positivistiske kunnskaps- og virkelighetssynet hun mener preger sykepleievitenskapen og samfunnet generelt (Kirkevold, 1998). Teorien bygger på fenomenologi. Hvor det er den subjektive opplevelsen som er utgangspunktet, og hvor det skal oppnås en forståelse av hver enkelts personlig erfaring (Thagaard, 2009). Martinsens teori er bygd opp rundt begrepet omsorg, og hun sier kjærligheten og omsorgen for andre er noe av det mest naturlige og fundamentale vi har i våre liv.

Omsorg har med forståelse for andre å gjøre, en forståelse jeg tilegner meg gjennom å gjøre ting for og sammen med andre. Vi utvikler felles erfaringer, og det er de situasjoner vi har erfaring fra vi kan forstå. På den måten vil jeg forstå den andre gjennom måten han forholder seg til sin situasjon. (Martinsen, 1989, s. 71).

Begrepet omsorg omhandler uttrykk som ”ta hånd om”, ”vise omtanke for”, ”hjelp”, ”bekymre seg for” og ”ta hensyn til”, noe som viser omsorg er et omfattende begrep i sykepleiefaget. Omsorg vil alltid handle om to individ, hvor den ene føler bekymring og

omtenksomhet for den andre. Når den ene har det vondt vil den andre sørge for å døyve smerten (Martinsen, 1989).

På sitt beste formidler det (skjønn) både faglighet og omsorgens barmhjertighet. [...] i en sykepleierfaglig sammenheng vil det si å være åpen og medlidende for den andres lidelse og smerte, samtidig som en vurderer tilstanden faglig. Medfølelsen, barmhjertigheten, tillitten og ærligheten arbeider sammen med fagkunnskapene når vi handler riktig og godt mot den andre (Martinsen, 2003a, s. 135,137).

Forskning viser at pårørende etter organdonasjon forteller støtten fra familie og venner er avgjørende i sorgen, og det er viktig med hjelp i denne prosessen (Stouder, Schmid, Ross, Ross & Stocks, 2009). Dette finner vi igjen i teorien til Martinsen hvor hun sier vi som mennesker er avhengige av hverandre, og avhengigheten er spesielt fremtredende i situasjoner hvor vi møter sykdom og lidelse (Martinsen, 1989).

Martinsen skriver også om tillit i sin teori, hun skriver ”tillit er en elementær kjensgjerning i vårt liv sammen” (Martinsen, 2003b, s. 86). Hun sier tillitt er vesentlig og at den ikke trenger å bli begrunnet. For å skildre tillitt bruker Martinsen følgende uttrykk; gå ut av seg selv, den enkelte utleverer seg selv, sette tone til den andres liv og gi noe av sitt liv i den andres hånd (Martinsen, 1990). Hun mener det er viktig å utlevere seg selv og våge å stikke seg frem, ettersom dette er nerven i all kommunikasjon mellom sykepleier og pasient (ibid.). Hver enkelt sykepleiers livsutfoldelse er en utfoldelse av makt ovenfor andre. Makten som mennesket er i besittelse av har to sider. Den ene kan brukes til å frigjøre den andres livsressurser, mens den andre kan sette motparten fast i et undertrykkingsforhold (Martinsen, 2003b).

Vi som sykepleiere skal tyde, uttrykke og handle på bakgrunn av pårørendes situasjon, det vil si vi må vurdere hvert enkelt tilfelle unikt, vi må også bruke faglig kompetanse og etiske vurderinger. Vi må svare ærlig på spørsmål, oppnå tillitt, opprettholde trygghet og hjelpe familier og pårørende til å ta den beste beslutningen i spørsmål om organdonasjon. Samtidig må vi være åpne for sanselige inntrykk for å kunne utøve god sykepleie (Kirkevold, 1998; Stouder et al., 2009).

3.4 Pårørendes situasjon i organdonasjonsprosessen

Pårørende er ofte beskrevet som den ”betydningsfulle andre”(Mekki, 2007). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) beskriver pårørende på denne måten:

Pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. (s. 1)

Fra egne erfaringer i praksis vet vi at møte med pårørende er betydningsfullt, ettersom det er de som kjenner pasienten best. Informasjon som pårørende mottar i en organdonasjonsprosess må være presis og forståelig, både når det gjelder prosedyrer og tilstanden til pasienten. Informasjon skal gis på en tilfredsfremmede og hensynsfull måte, og det er vi som sykepleiere sjekker om den informasjonen som er gitt har blitt forstått (Eide & Eide, 2012).

Som sykepleiere bør vi sørge for at informasjon og kommunikasjon blir en kontinuerlig prosess med pårørende, hvor vi bygger videre på informasjon som de allerede har mottatt og forstått. Da er det viktig vi og pårørende har en felles forståelse av situasjonen, slik at kommunikasjonen blir optimal. Dette er et forløp som kan deles inn i fire ulike faser (Norod, 2012). I *fase en* kan det for mange pårørende være vanskelig å forstå hva som skjer videre i en akutt sykdomsfase. Følelser som fortvilelse og håp veksler. I *fase to* er det viktig at pårørende forstår at sykdomsprosessen truer blodforsyningen til hjernen. I noen tilfeller vil pårørende stille spørsmål om organdonasjon på eget initiativ. I *fase tre* får pårørende informasjon om at det ikke lenger er håp for pasienten, og han kommer til å dø. I *fase fire* stilles spørsmålet om organdonasjon til pårørende.

3.4.2 Sorg og krisereaksjoner

Sorg kjenner vi når vi har mistet noe eller noen vi holder av. Både selvfølelsen og evnen til å se meningen i livet blir utfordret av dette (Eide & Eide, 2012). I praksis har vi opplevd at pårørende som opplever en uventet og brå død av en av deres nærmeste, ofte er i en krise. ”Krise er en reaksjon på tap eller trusselen om et tap av noe som har vesentlig verdi for

vedkommende” (Falk, 1996, s. 12). Krisereaksjoner kan utløses ved tap i enhver form, og personligheten utsettes for en belastning. Tapet er som regel sterkest når det kommer uforberedt, og den normale reaksjonen er sorg (Eide & Eide, 2012). Når et menneske opplever sorg ved tap av et annet nært menneske, kan personen gå inn i en traumatisk krise. Cullberg (2010) sier det er normalt å skille mellom fire forskjellige krisereaksjoner; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelses- og reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen. Som sykepleiere i den akutte delen av organdonasjonsprosessen, tenker vi pårørende vi er i kontakt med befinner seg i sjokkfasen. Denne fasen varer fra et lite øyeblikk til noen dager. Pårørende kan ha mangelfull kontakt med sine egne følelser, og tanke- og vurderingsevnen er nedsatt. En normalreaksjon på krise kan være benektning. Sjokkfasen kan beskrives som en hendelse av noe drømmeaktig eller uvirkelig, og mange opplever at hendelser skjer i sakte film. Videre kan fasen beskrives som en opplevelse personen ikke erkjenner, dette fordi en forsvarer seg mot det som har hendt (Eide & Eide, 2012). Når en person er i sjokkfasen kan det være vanskelig å få med seg informasjon som blir gitt, og viktige opplysninger kan bli glemt, ettersom pårørende ikke klarer å ta inn all informasjon. Det er derfor avgjørende at vi som sykepleiere har kjennskap til dette (Cullberg, 2010). Reaksjonsfasen, som kan vare inntil 6 uker, begynner fra det tidspunktet personen forstår hva som har hendt, følelser vekkes og sannheten slippes nærmere og personen forstår informasjonen som blir gitt (ibid.; Eide & Eide, 2012). ”Sjokk- og reaksjonsfasene utgjør til sammen *krisens akutte fase*” (Cullberg, 2010, s. 131). I bearbeidelses- eller reparasjonsfasen begynner pasienten å bli mer fremtidsorientert. Denne fasen kan vare lenge, noen ganger i flere år. Forsvaret senkes gradvis, og de følelsesmessige reaksjonene åpner seg i større grad. I nyorienteringsfasen har personen begynt å leve videre, og krisen er bearbeidet så godt som mulig. Denne fasen har ingen avslutning, men personen lever videre med arr som ikke forsvinner (ibid.).

3.4.1 Overbringe et dødsbudskap

Fra tidligere praksis vet vi at vi som sykepleiere kommer i den situasjonen hvor vi må overbringe et dødsbudskap. Det er viktig den som skal overbringe dødsbudskapet forbereder seg mentalt, dette gjør at vi klarer å møte situasjonen på en bedre måte. Noen forhold kan det også være greit å tenke over, som for eksempel hvilke ord som brukes, rammen rundt samtalen, forklare årsaken til dødsfallet og hvordan ivareta pårørende på best mulig måte (Dyregrov, 2008). Dyregrov (2008) skriver at for pårørende er det viktigste hvordan de blir informert om dødsfallet, deretter hvor hurtig informasjonen blir gitt. For eksempel om

pårørende må ringes etter, ønsker de fleste å få dødsbudskapet via telefonen. Videre sier han at hvem som gir budskapet og hvor det blir gitt er mindre viktig. Fellowfield og Jenkins (2004) sier ingen pårørende vil reagere likt på et dårlig budskap, men måten budskapet blir fortalt på kan være med å påvirke deres følelser og holdninger mot helsepersonell i fremtiden.

Forskning viser at dårlige nyheter som blir fortalt på en mangelfull måte kan føre til forvirring, stress, sinne og bitterhet. Er derimot budskapet blitt fortalt på en god måte kan dette føre til en bedre innstilling, forståelse og aksept. Det vil gi store fordeler både for pårørende og helsepersonell dersom det blir gitt tilstrekkelig med opplæring i forhold til det å overbringe dårlige nyheter eller dødsbudskap (Fellowfield & Jenkins, 2004). Det er en tung oppgave å formidle et dødsbudskap, og det blir sjeldent reagert negativt på om budbringer viser følelser og blir så beveget at han feller en tåre. Dette blir sett på som en måte å vise medfølelse og engasjement, og oppleves av pårørende som positivt (Dyregrov, 2008).

Den siste avskjeden er betydningsfull for pårørende, å sitte, snakke med og se den døde kan være av stor betydning. I en sorgprosess er det mange følelser og uttrykk som må ses på som en normal restitusjonsprosess. I noen tilfeller kan pårørende ha godt av å bli med i en sorggruppe, hvor de kan møte mennesker med samme bakgrunn, hvor følelser, tanker og smerte er likt (Mekki, 2007).

3.5 Etikk

Som sykepleiere kan vi oppleve å komme i vanskelige situasjoner når spørsmålet om organdonasjon skal fremlegges. Det som kjennetegner et etisk dilemma er at vi har en valgsituasjon hvor vi har flere verdier og hvor begge alternativene er ønsket eller uønsket (Slettebø 2009; Brinchmann, 2010). Fra praksis har vi erfart at vi kan oppleve flere etiske dilemma i løpet av en arbeidsdag. Brinchmann (2010) definerer etikk på denne måten: ”Etikk er teori om moral” (s. 17). Moral er retningslinjer for hva som er godt eller dårlig, rett eller galt, spesielt i forhold til andre mennesker (Brinchmann, 2010). Det er ikke alltid etikk kan hjelpe oss til å foreta valg, men den kan bistå oss til å tydeliggjøre de ulike valgmulighetene vi har, og belyse hvorfor enkelte alternativer er bedre enn andre (Slettebø, 2009). Brinchmann (2010) skriver at etikk ikke bare er de store spørsmålene som omhandler

liv og død, men like ofte handler om dagliglivets problemer og konflikter. Videre sier hun at etikk handler om holdninger og verdier, som evnen til å se, til å lytte, til å tie og til å respektere.

3.5.1 Nærhetsetikk

Nærhetsetikk kan sees på som relasjonsetikk. Dette fordi vår væremåte og våre holdninger har en betydning for at pårørende får en god opplevelse av situasjonen (Brinchmann, 2010).

I møte med pårørende er nærhetsetikk sentral med tanke på vår væremåte og våre holdninger som er viktige for at de skal oppleve situasjonen på en best mulig måte. Om pårørende opplever våre handlingsvalg, holdninger og væremåte på en god måte, kan være situasjonsavhengig. Dette vil si at vi som sykepleiere må være observante i hver enkelt situasjon og i hvert enkelt møte (Brinchmann, 2010). Hver enkelt sykepleiers grunnleggende praksis teori, det vil si personlige erfaringer, overførte kunnskaper og erfaringer, vil ha betydning for hvordan vi møter den døende pasienten og hans pårørende (Brinchmann, 2010). Kari Martinsen (2003a) beskriver nærhetsetikken til å være et uerstattelig møte med den andre, hvor vi som mennesker påvirker hverandre gjennom nærhet.

3.5.2 Konsekvensetikk

Konsekvensetikk handler om å ha fokus på konsekvenser og mål. Slike etiske dilemma kan vi oppleve flere ganger i løpet av organdonasjonsprosessen. Om handlingen vi utfører er etisk riktig kommer an på om den fører til et mindretall av dårlige konsekvenser i forhold til gode. Handling kan rettferdiggjøres med gode konsekvenser, som for eksempel nytte, lyst eller lykke (Brinchmann, 2010). Som sykepleiere i organdonasjonsprosessen kan vi komme i etiske dilemmaer når det handler om pårørende, og at vi ikke har de samme meningene som de angående organdonasjon. Det vil si vi må tenke på konsekvensene av våre handlinger og det vi sier. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det at vi skal vise respekt og omtanke for pårørende og bidra med at rett til informasjon blir ivaretatt. I følge forskning av Stouder et al. (2009) sier pårørende det er viktig pasienten får god pleie, at de som pårørende blir behandlet med respekt og spørsmålet om organdonasjon blir stilt til riktig tid. Hva som er "til riktig tid" kan diskuteres da dette avhenger av hvordan pårørende takler dødsfallet. Som sykepleiere kan det også oppstå et etisk dilemma når vi må stille pasienter, som i utgangspunktet er døde. På den ene siden vil vi stille denne pasienten da han kan være en

potensiell organdonor og kan redde flere menneskeliv. På den andre siden vil vi at pasienten skal få en fredfull død, sammen med pårørende rundt seg.

3.5.3 Pliktetikk

I pliktetikken har vi fokus på handlingen og personen, og konsekvensene av våre handlinger blir ikke lagt til grunn. Det skilles mellom indre og ytre plikter. Indre plikter kommer fra fornuften, mens ytre plikter blir begrunnet i regler, lover eller religion. Pliktetikk blir sett på som selve ryggraden i vernet av menneskeverdet. Tankegangen er å hele tiden fortelle sannheten, selv der dette ikke er til fordel for oss selv (Brinchmann, 2010).

I beslutningsprosessen kan helsepersonell og pårørende berøres av pliktetikken, både gjennom lovverk og autonomi.

3.5.4 Autonomi

Autonomi er et av fire sentrale prinsipper innen medisinsk etikk. De tre andre er velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. Disse fire prinsippene er ingen etisk teori, men utgjør et praktisk etisk rammeverk. Autonomi stammer fra gresk og betyr selvstyring eller selvregulering (Slettebø, 2009; Brinchmann, 2010). For at pårørende skal kunne ta et mest mulig selvstendig valg, er det viktig de får objektiv og god informasjon på forhånd. Som sykepleiere bør vi informere om de ulike konsekvensene, både positive og negative. Ettersom dette vil ha en innvirkning på pårørendes beslutning. Autonomi kan sees på tre ulike måter; som en egenskap, en rettighet eller et prinsipp. Som egenskap så sees autonomi som en kapasitet som er knyttet til personen og dens evne til å handle etter egne ønsker og planer. Autonomi som rettighet vil si at pårørende har krav på å bli respektert, uansett hvilke valg de tar. Til slutt vil autonomi som prinsipp si at pårørendes ønsker og behov blir respektert (Slettebø, 2009).

3.6 Kommunikasjon

I vårt arbeid som sykepleiere vet vi det er viktig å ha gode kommunikasjonsegenskaper.

Begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare*, som betyr å delaktiggjøre en annen, gjøre noe felles og ha forbindelse med (Eide & Eide, 2012).

Kommunikasjon kan sees på som en prosess som består av tre ledd. En avsender, et budskap

og en mottaker. Dette er en generell og forenklet modell av prosessen, men den dekker forståelsen av ulike kommunikasjonssituasjoner (ibid.). Eide og Eide (2012) skriver at vi kan skille mellom profesjonell kommunikasjon og kommunikasjon i dagliglivet.

Profesjonell kommunikasjon er den måten vi kommuniserer på som helsepersonell, enten til pasienter, pårørende eller kollegaer. Denne typen kommunikasjon kalles også hjelpende kommunikasjon, og har til hensikt å være til hjelp for den andre parten i samtalen.

Hjelpende kommunikasjon er med på å skape tillitt, trygghet og å formidle informasjon på en god måte til pasient og pårørende. Videre sier de det er viktig å anerkjenne mottaker når vi kommuniserer, være åpen, lytte aktivt og samtidig være direkte i samtalen. En forutsetning for god kommunikasjon kan være at vi som sykepleiere har satt oss inn i pasientens sykdomshistorie og behandlingssituasjon på forhånd.

Ved kommunikasjon forsøker avsender å gi en melding til mottaker, ved bruk av et eller flere tegn, som for eksempel ord, atferd, kroppsspråk eller bilde. For å formidle det vi mener kan vi bruke lyduttrykk, skrevne ord, visuelle uttrykk, bilder, atferd og symboler. Dersom flere tegn er satt sammen, kaller vi det for en melding. Kommunikasjon kan være både non- verbal, verbal, ikke- intendert og intendert (Dahl, 2001 s. 37). Eide og Eide (2012) skriver at for å forstå pasienten som person, gi bedre hjelp og støtte, ta gode avgjørelser sammen og tilfredsstill den andres utvikling på en god måte, er gode kommunikasjonsferdigheter et godt hjelpemiddel. Videre sier de at sykepleiere ofte har liten tid på å skaffe et helhetlig bilde av situasjonen, og etablere kontakt med pasient og pårørende. Det er derfor viktig vi lytter aktivt til det som blir fortalt og kommuniserer tydelig. Hvis informasjonen vi gir til pasienter og pårørende er mangelfull eller dårlig, kan vi stå i fare for å gjøre profesjonelle feil.

Kvalitetssikring av det helsefaglige arbeidet er derfor en vesentlig del av god kommunikasjon. Meyer et al. (2011) skriver at pårørende kan bli påvirket i sin beslutning om organdonasjon. Fra praksis har vi erfart at sykepleierens kommunikasjonsegenskaper kan ha innvirkning på hvordan pårørendes beslutning påvirkes av en god samtale.

3.6.1 Nonverbal kommunikasjon

Nonverbal kommunikasjon er en grunnleggende ferdighet som vi bruker under hele kommunikasjonsprosessen. Det er et responderende språk og en stor del av vår hverdag. Spontane reaksjoner avsløres gjennom nonverbale uttrykk som for eksempel smil, kremt, bekymret rynke eller et blikk. Som sykepleiere er det viktig å huske på at nonverbal

kommunikasjon er avgjørende. Det hjelper oss til å vise pårørende at vi er interessert i å lytte og hjelpe, noe som er viktig for at de skal føle seg sett og godt ivaretatt. Ofte må nonverbale tegn fortolkes, selv om dette er den kommunikasjonsformen som viser mest hva den andre personen føler (Eide & Eide, 2012). Martinsen (1990) skriver at nonverbal kommunikasjon gjennom blikk, stemme og hender er med på å vise vår holdning ovenfor hverandre.

3.7 Oppfølging

I følge Protokoll for organdonasjon (2012) sender Rikshospitalet ut en obduksjonsbeskrivelse og en tilbakemelding til donorsykehuset. Etter dette er mottatt bør en sykepleier fra behandlingsteamet ringe pårørende for å invitere til en ettersamtale.

4.0 Diskusjon

I vårt diskusjonskapittel begynner vi med hvordan sykepleiere på en best mulig måte kan være til støtte for pårørende i organdonasjonsprosessen. Deretter har vi valgt å se nærmere på hvilke etiske dilemma som kan oppstå i prosessen. Videre skriver vi om kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende. Til slutt vil vi belyse kunnskapen til sykepleierne og hvordan dette kan påvirke organdonasjonsprosessen.

4.1 Hvordan kan vi som sykepleiere støtte pårørende i organdonasjonsprosessen?

Når en person dør og det viser seg at pasienten kan være en mulig organdonor, er det viktig pårørende ikke føler seg presset til å ta et valg. Som sykepleiere bør vi ha en nøytral holdning i organdonasjonsprosessen (Flodén & Forsberg, 2009). Holdninger viser seg i måten vi snakker på, spesielt tonfall, minespill og håndbevegelesene våre (Martinsen, 2003b).

Forskning av Flodén og Forsberg (2009) viser sykepleiernes holdninger har stor innvirkning på hvordan pårørende håndterer beslutningen om organdonasjon. Det er av stor betydning at vi jobber sammen med pårørende i spørsmålet om deres kjære skal bli organdonor eller ikke. Er vi negative vil vi ikke klare å fange interessen hos pårørende på samme måte.

Videre i samme forskning står det at pårørende som ikke har diskutert spørsmålet om organdonasjon med den avdøde, kun ga samtykke om de møtte helsepersonell med en positiv holdning. Sykepleiere som har en positiv holdning til organdonasjon har troen på at de er med på å berge liv, de tenker organene blir fordelt på en rettferdig måte. Noe som kan hjelpe pårørende i sorgprosessen (Marck, Weiland, Neate, Hickey & Jelinek, 2012).

Det jobbes stadig mot å spre informasjon om organdonasjon til folk ”på gata”. De fleste av oss vil takke ”ja” til å motta et organ fra et annet menneske, om dette kan være med på å redde livet vårt. Problemstillingen blir en annen når det er snakk om å gi bort egne organer. Ettersom det ikke finnes et donorregister i Norge er det viktig å snakke med pårørende om organdonasjon, slik at de slipper å ta stilling til dette i den akutte fasen av en krise.

På grunn av at et donorregister ikke eksisterer, vet vi ikke hvor mange som er organdonor i landet. I enkelte tilfeller hadde det nok vært enklere for pårørende om det eksisterte et register, slik at de selv hadde sluppet å ta stilling til det (Stiftelsen organdonasjon, 2013c).

Som helsepersonell må vi ta opp spørsmålet om organdonasjon med pårørende i en setting hvor de føler seg ivaretatt. Vi er enige i det Kari Martinsen (2003a) sier om at omsorg til pårørende vises gjennom barmhjertighet, tillitt, håp og åpen tale. Erfaringsmessig vet vi at å ta en beslutning om organdonasjon kan være vanskelig for de etterlatte. Ettersom det kan være med å avgjøre hvordan sorgprosessen utvikler seg. På denne måten blir tillitt i vår samtale med pårørende grunnleggende, og det er av betydning vi tar vare på tillitten de viser oss (Martinsen, 1990). I noen tilfeller kan det å si ”ja” til organdonasjon være med å bringe frem følelsene av trøst og trygghet hos pårørende. I andre tilfeller trenger ikke dette å ha en innvirkning på sorgprosessen i det hele tatt (Manuel, Solberg & MacDonald, 2010). Dette støttes av Martinsen (2003a) som skriver at det faglige skjønn er nødvendig for å kunne handle med kjærlighet. Hun skriver også at en kompetent sykepleier vil sette opp en plan for pårørende, og fastsette når det er hensiktsmessig å snakke med dem om organdonasjon. En kyndig sykepleier trenger derimot ikke å legge en plan for hvordan hun vil legge opp dagen. Hun vil med et blikk kunne se når pårørende er klar til å ta del i prosessen, og vurderer deretter hvordan hun videre skal gå frem (Martinsen, 1989). Vi mener det er viktig pårørende tar et valg som er riktig for dem, og som de kan leve videre med. Holdningene vi møter pårørende med kan være med å avgjøre beslutningen som pårørende tar. Da må vi være kyndige og profesjonelle i vårt arbeid.

I studien til Stouder et al. (2009) forteller mange pårørende det blir enklere å ta stilling til organdonasjon, når de på et tidligere tidspunkt har hatt en samtale med avdøde om temaet. På denne måten slapp de å vurdere for eller i mot. Dermed vet de at de følger den avdødes ønske og de slipper å ta stilling til dette selv (Flodén & Forsberg, 2009).

Pårørende som ikke har hatt en slik samtale med avdøde føler et stort ansvar, og synes det er vanskelig å ta stilling til spørsmålet om organdonasjon. De er redd for å gå imot avdødes ønske, og dermed føler de gjør noe galt (Flodén, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg, 2011b; Moraes & Massarollo, 2008). I følge Flodén og Forsberg (2009) kan det være en fordel om pårørende som ikke vet avdødes ønske, kommer i kontakt med helsepersonell som er profesjonelle angående spørsmålet om organdonasjon. Ettersom dette kan ha en innvirkning på utfallet. De fleste oppgir at støtte fra familie og venner er det som er viktigst i denne prosessen, men at de likevel mener beslutningen er deres ene og alene (Manzari, Mohammadi, Heydari, Sharbaf, Azizi & Khaleghi, 2012; Stouder et al., 2009).

Manuel et al. (2010) skriver mange pårørende velger å si ”ja” til organdonasjon, siden de tenker noe godt kommer ut av situasjonen. De vil få en større avstand til døden og en opplevelse av at de hjelper andre mennesker. På denne måten vil de ikke oppleve døden til deres nærmeste er ”bortkastet”. Videre skriver Manuel et al. (2010) at ved å takke ”ja” til organdonasjon føler pårørende avdøde lever videre igjennom mottakeren av organene, slik vil minnene leve videre.

4.2 Hvilke etiske dilemma kan vi oppleve som sykepleiere i spørsmålet om organdonasjon?

Etter den nye pasient- og brukerrettighetsloven ble vedtatt i 1999 ble det et sterkere fokus på jus også i sykepleiefaget. Dette førte til at pasientene fikk styrket sine juridiske rettigheter, noe som kan ha vært med på å endre hvordan vi som sykepleiere jobber. Tidligere jobbet sykepleierne for ”pasientens beste”, og dette var en god nok begrunnelse for utøvelsen av yrket. Fortsatt jobber sykepleieren til pasientens beste, men med tanke for at vi kan utsette oss selv for juridiske søksmål (Christensen, 2004). Når loven gir en løsning på et etisk dilemma eller et spørsmål, kan vi ikke bruke etiske overveielser til grunnlag for å finne andre løsninger. Det vil si at resonnementer som fører til brudd på loven, selv om vi kan begrunne de etisk, må vike (Molven, 2012). Jussen gir føringer og setter rammer for hvordan vi som sykepleiere skal utøve faget vårt. Innenfor disse rammene vil faglig god sykepleie og omsorg være vesentlig for kvaliteten på arbeidet (Brinchmann, 2010). I møte mellom det juridiske og det sykepleiefaglige kan vi oppleve at det vi for eksempel har dokumentert, skal vurderes juridisk. Derfor er det viktig å huske at handlingen vil bli vurdert etter hvilke konsekvenser den fikk, og ikke ut i ifra situasjonen. Dermed får vi en konsekvensetisk vurdering (Christensen, 2004).

I løpet av praksis har vi erfart at vi kan komme i en situasjon hvor vår mening ikke er den samme som pårørendes. Pårørende kan velge å gi avslag på å benytte den avdødes organer til transplantasjon. En av utfordringene vi da står ovenfor er å behandle pårørende på en tilsvarende måte etter avslag på organdonasjon, som ved samtykke. Fra egne opplevelser vet vi det er av stor betydning at vi er profesjonelle i vårt virke, og ikke lar arbeidet bli påvirket av dette. Det er avgjørende at vi klarer å skille mellom våre egne følelser og årsaken til avslaget. Vi må passe på hvordan våre holdninger ovenfor pårørende utarter seg, og at dette

ikke påvirker deres autonomi. Brinchmann (2010) skriver det noen ganger kan det være vanskelig å vite om pårørende har tatt et selvstendig valg eller om de har blitt påvirket av ytre press. Er de utsatt for ytre press kan det påvirke deres autonomi, noe som bør motvirkes. I svært sårbare situasjoner stilles det store krav til oss som sykepleiere om å ivareta pårørendes autonomi og integritet. Vi må nøye vurdere hvordan informasjon skal gis, til hvem og i hvilken mengde (Brinchmann, 2010). Pårørende kan også oppleve et etisk dilemma ved at deres vilje ikke stemmer overens med ønske til avdøde. I disse tilfellene åpner Rundskriv I-6/2008 for at det er behandlende lege som tar avgjørelsen om hvem sitt ønske som skal legges til grunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008c).

Forskning av Flodén og Forsberg (2009) viser at mange sykepleiere synes det er vanskelig å ta hånd om en pasient som er mulig organdonor. Dette gjelder spesielt etter at pasienten er erklært hjernedød. Sykepleieren kan bli påvirket av pårørendes emosjonelle status, men vi kan også selv kjenne på følelsen av plutselig død. Videre sier de sykepleiere ofte befinner seg i en vanskelig situasjon når det kommer til å ta hånd om en død person. Dette strider i mot det vi ønsker å oppnå, nemlig fremme håp om bedring. Vi ønsker å gi omsorg til den døende og deres pårørende i den hensikt at det skal være en opplevelse av harmoni. Dette støttes av Martinsen (2003a) som skriver at vår jobb som sykepleiere er å ta vare på, ha omsorg for og hegne om, og dyrke livsprosessene. Hun sier kjærligheten er spontan og uten baktanker og forbehold. Dette må vi tenke på i vår samhandling med pårørende. Erfaringsmessig vet vi at vi ønsker en fredfull død for våre pasienter. Å ta hånd om en død person kan gjøre at vi som sykepleiere tenker det er vanskelig å opprettholde verdigheten og lindre smerten. Både for donor, pårørende, mulige mottakere og kollegaer. Dette kan gjøre at vi opplever vi mislykkes i den jobben vi er satt til. På en annen side kan vi også mene vi mislykkes som helsepersonell dersom pasienten dør, og det aldri blir stilt spørsmål om organdonasjon. Tanker og følelser som kommer er om dette har noe med oss å gjøre. Tanker som da kan oppstå er at vi ikke er i besittelse av den fagkompetansen vi behøver, for å gjøre en optimal jobb (Flodén og Forsberg, 2009). Andre ganger kan vi komme i en konflikt med oss selv, når organdonasjonsprosessen er påbegynt uten pårørendes samtykke. Under slike omstendigheter kan vi blant annet tenke vi er uærlige, har skyldfølelse og at vi ikke strekker til. På den andre siden så blir disse tiltakene satt i gang tidlig med ønske om å redde liv. Det er ofte slik om håpet er ute for pasienten, kan vi som sykepleiere tenke på at denne personen kan redde flere andre liv. Dermed skifter vi fokus på pasienten som ligger i sengen (ibid.). Vi får et skifte i etiske perspektiver, hvor vi først har pasienten som hovedfokus og målet er å etterstrebe en

fredfull død. For deretter å tenke konsekvenser, om hva som er til det beste for alle som er involverte. Som sykepleiere har vi en dypere relasjon til pasient og pårørende enn for eksempel legen, som vil legge vekt på problemer omkring beslutningen de tar. Mens vi som sykepleiere vil ha mer fokus på lidelsene til pasient og pårørende (Flodén, 2011).

Meyer et al. (2011) forteller at mindre en 30 % av de spurte sykepleierne synes det er givende å jobbe med en potensiell donor. Sykepleierne opplever tiden mellom å ta vare på en potensiell organdonor og frem til spørsmålet om organdonasjon kan stilles, som vanskelig.

Mange mener samtalen med pårørende er krevende, ettersom den gjennomføres i overgangen mellom liv og død. Videre nevner de at ettersom det er sykepleierne som bruker mest tid på den potensielle organdonor pasienten, har de en mulighet til å tenke på organdonasjon før andre i teamet. Selv om de ikke kan diskutere denne muligheten før pårørende har blitt informert om alvorlighetsgraden av situasjonen. Slike situasjoner kan være både komplekse og motstridende, men når døden er blitt diagnostisert og pårørende har gitt sitt samtykke til organdonasjon, forsvant disse etiske problemene. Det er avgjørende vi gjenkjenner behovene til pårørende, og tilbyr støtte og bistand under beslutningsprosessen (Manzari et al., 2012).

Medisinsk etikk kan sees på som en blanding av plikt- og konsekvensetikk. Som sykepleiere må vi alltid tenke på hvilke konsekvenser handlingene våre kan føre til. På en annen side består sykepleiefaget av flere forskjellige etiske plikter. Vi har for eksempel plikt til å respekteres pårørendes autonomi selv om dette strider i mot vår egen overbevisning (Brinchmann, 2010).

4.3 Hvordan kan sykepleiere kommunisere med pårørende på en optimal måte?

I organdonasjonsprosessen skal vi klare å gi både psykologisk støtte og samtidig ivareta spørsmålet om organdonasjon (Flodén & Forsberg, 2009). Som sykepleiere er det vi som har mest kontakt med pårørende og dermed er det også vi som på best mulig måte er de som kan hjelpe til å legge frem spørsmålet om organdonasjon (Manuel et al., 2010).

Av erfaring har vi sett det kan være en fordel at sykepleieren som ivaretar pårørende, ikke er den samme som bistår legen når spørsmålet stilles. Dette fordi båndet mellom pårørende og sykepleier kan være både trygt og tillitsfullt, og derfor ikke bør utsettes for ytterlige

påkjenninger. Dette støttes av det Martinsen (2003b) har skrevet om at sykepleieren har makt ovenfor andre. Vi må bruke denne makten til å befri pårørendes livsressurser, slik at vi ikke undertrykker de. Girgis og Sanson- Fisher (1998) gir anbefalinger om hvordan vi som helsepersonell bør gjennomføre en samtale med et alvorlig budskap. De mener informasjonen bør gis på et stille og privat sted og vi må sette av god tid til samtalen. Det er også av betydning at vi evaluer pårørendes forståelse og emosjonelle status, er ærlig når informasjon blir gitt, og at dette overbringes på en enkel måte. Videre sier de vi bør oppmuntre pårørende til å uttrykke følelser, møte de med empati og unngå frasen ”ingenting mer kan gjøres”. Til slutt mener de det er avgjørende vi tilbyr å være til støtte når det skal fortelles til andre, samt at vi som helsepersonell dokumenter informasjonen som har blitt gitt.

I slike situasjoner må vi huske at det er ikke alltid er samme kommunikasjonsmetode som kan brukes. Dette må avpasses etter hver enkelt situasjon (Dyregrov, 2008). I en situasjon hvor det skal spørres om organdonasjon trenger vi som sykepleiere gode kommunikasjonsevner og innsikt i hva pårørende trenger. En slik forespørsel blir gjort på et tidspunkt hvor pårørende er i en akutt fase når det gjelder sorg, sjokk, fornektelse og sinne (Fellowfield & Jenkins, 2004).

Flodén et al. (2011a) sier det er viktig å være ærlig underveis i organdonasjonsprosessen, ettersom pårørende kan være i en sjokkfase da en av deres nærmeste dør. I en studie av Manuel et al. (2010) sier et fåtall av pårørende de hadde forventet døden og de beskriver sjokk, kaos og vantro. Den informasjonen de mottar i denne tiden fester seg ikke.

Det er derfor av betydning at vi repeterer informasjonen ofte og prøver å nå inn til de sørgende. Dersom informasjonen ikke når frem, vil utfallet kunne bli at de ikke samtykker til organdonasjon (Flodén et al., 2011a). Som sykepleiere må vi, sammen med legen, ta opp spørsmålet om organdonasjon på et riktig tidspunkt. De fleste sykepleiere ønsker å ta del i samtalen, på denne måten vet de hva som er sagt når legen forlater rommet.

Dermed kan sykepleierne oppleve at de får bedre oppfølging av pårørende. Det er av stor betydning sykepleier og lege på forhånd har blitt enige om hvilken informasjon som skal gis til pårørende (Flodén et al., 2011a). Underveis kan det være greit å være bevisst på Norods (2012) fire faser som et verktøy i kommunikasjonsprosessen. I første fase veksler følelser som fortvilelse og håp, og derfor bør informasjonen repeteres ofte. I en traumatisk og akutt situasjon bør pårørende få informasjon fra flere personer, gjerne både sykepleier, ansvarshavende intensivlege og behandlende lege. I fase to er det viktig pårørende forstår at sykdomsprosessen truer blodforsyningen til hjernen. I noen tilfeller vil pårørende stille spørsmål om organdonasjon på eget initiativ. Da bør vi som sykepleiere fortelle at vi

behandler pasienten med håp om overlevelse, og dersom behandlingen ikke hjelper vil spørsmålet være aktuelt. I den tredje fasen får pårørende informasjon om at det ikke lenger er håp for pasienten, og han kommer til å dø. For å kunne gå videre i prosessen er det derfor avgjørende at pårørende har fått tilstrekkelig informasjon, og de har forstått det som har blitt fortalt tidligere. I den fjerde og siste fasen stilles spørsmålet om organdonasjon til pårørende. Det er viktig helsepersonell tar seg tid til å sitte ned sammen med dem, og høre om de har en formening om hva avdøde selv hadde ønsket. For å spørre om organdonasjon kan være aktuelt må vi påse at pårørende har innsett at alt håp er ute, at den avdøde ikke kommer tilbake. Det er av stor betydning pårørende føler de ikke blir overlesset med informasjon, blir det for mye informasjon på en gang vil mye av informasjonen gå tapt. Likevel er det av betydning at informasjonen som blir gitt er så fullstendig som mulig (Eide & Eide, 2012). Når en samtale om organdonasjon skal gjennomføres er det vesentlig å finne et samtalerom, hvor helsepersonell og pårørende kan snakke uforstyrret sammen. Pårørende må ha muligheten til å forlate rommet underveis i samtalen, dersom det er behov for dette (Norod, 2012).

Meyer et al. (2011) skriver i sin forskning at helsepersonell som er opplært i organdonasjonsprosessen er tryggere på seg selv når spørsmålet om organdonasjon blir lagt fram for familie og pårørende. Kunnskaper om temaet viser seg å være nyttig i prosessen. Sykepleiere som synes de har for liten kunnskap om organdonasjon, føler seg ukomfortable med at spørsmålet blir stilt. De mener det er behov for mer praktisk og teoretisk kunnskap, og mulighet til å reflektere over egen faglig kompetanse sammen med kollegaer. Videre skriver de at ved å lage en kultur på avdelingene om å diskutere ulike aspekter om organdonasjonsprosessen, kan den faglige kompetansen bli positivt påvirket. Mindre erfarne sykepleiere kan ved å bli nummer to eller tre på et organdonorteam få nye erfaringer. På denne måten tilegner de seg kunnskap fra erfarne sykepleiere, som har vært med på denne prosessen tidligere. Gjennom å vise god dømmekraft vil vi vinne klokskap og kyndighet gjennom praktisk erfaring. Det er viktig med kontinuerlige fagdiskusjoner i avdelingen som vil være med å sette normer for god sykepleie (Martinsen, 2003a). Resultatene av forskningen til Meyer et al. (2011) viser at sykepleiere mener deres teoretiske kunnskaper om organdonasjonsprosessen ikke er optimal. Det er denne kunnskapen som gjør det mulig å møte pårørendes behov for informasjon under beslutningsprosessen. Dette støttes av Martinsen (1989) som skriver det er viktig med god fagopplæring, slik at vi kan utøve god omsorg til våre pasienter og pårørende. Videre mener hun hverdagslig omsorg nødvendigvis ikke er nok i alle situasjoner.

Flodén (2011) skriver sykepleiere erfarte at det største ansvaret var å ta vare på familien. Vi må hele tiden være til stede, være ydmyke og samtidig profesjonelle. Det er av stor betydning vi støtter pårørende, ved blant annet å finne ut hva deres ønske er. Å kommunisere åpent vil være fordelaktig når vi skal møte pårørendes informasjons- og følelsesmessige behov. Frykt for krenkelse av kroppen til den avdøde kan være en grunn til avslag om organdonasjon (Meyer et al., 2011). Pårørende bør ha helsepersonell rundt seg, ettersom situasjonen ofte kan føre med seg mange spørsmål. Det er avgjørende at vi som sykepleiere kan fortelle om valgmulighetene som kommer (Norod, 2012). I studien til Manzari et al. (2012) forstår vi at noen familier kan angre på at de ikke benyttet anledningen til å redde et annet liv, etter de hadde sagt ”nei” til organdonasjon. Mange tenker om de står i samme situasjon igjen, vil de samtykke. Andre familier derimot mente deres avgjørelse om å si ”nei” var korrekt, og de følte ikke anger ved å ha avslått spørsmålet om organdonasjon. Noen pårørende uttrykte at ved å si ”ja” til organdonasjon, så skrev de selv under på dødsattesten til deres nærmeste (Moraes & Massarollo, 2008).

4.4 Er sykepleierne kompetente nok når det er spørsmål om organdonasjon?

Sykepleierens holdninger til begrepet hjernedød er vesentlig for hvordan prosessen omkring en potensiell organdonor utvikler seg. Å være trygg på seg selv og ha klare meninger om begrepet hjernedød, er viktig når det kommer til å ta vare på pasient og pårørende (Flodén et al., 2011a). En studie skrevet av Flodén et al. (2011b) viser at omtrent halvparten av sykepleierne som tar vare på en potensiell organdonor, ikke stoler på diagnosen hjernedød, før etter det er tatt cerebralt angiografi. Dette kan være med å skape usikkerhet blant pårørende og påvirke deres beslutning. Flodén et al. (2011a) sier pårørende ikke blir godt nok informert om verken begrepet hjernedød eller organdonasjon. Dette kan skyldes at hjernedød er en komplisert diagnose å forklare, og situasjonen rundt organdonasjon er veldig kompleks. For mange pårørende kan det være vanskelig å forholde seg til informasjon som blir gitt, og samtidig kan begrepet hjernedød være vanskelig å forstå. Som sykepleiere er det viktig vi kan forklare hva det innebærer å være hjernedød, ettersom det ofte er oss pårørende kommer til etter legen har forlatt rommet (Meyer et al., 2011). Manuel et al. (2011) forteller pårørende som hadde en forståelse av begrepet hjernedød hadde mindre sorg i etterkant av organdonasjonen, i forhold til pårørende som ikke hadde optimal forståelse av begrepet.

Disse pårørende var forvirret og led av usikkerhet etter pasientens død. Om pårørende ikke forstår begrepet hjernedød kan det føre til at de ignorerer det, noe som kan være på grunn av forståelsen av informasjonen som blir gitt eller at begrepet blir misforstått.

Ærlig og detaljert forklaring er en måte som får pårørende til å forstå den alvorlige situasjonen (Fridh, Forsberg & Bergbom, 2009). En norsk studie viser at sykepleierens teoretiske kunnskaper om ulike dødsbegrep er lav, noe som kan føre til at de ikke viser initiativ til å ta opp spørsmålet om organdonasjon (Meyer et al., 2011). I Norge er det lovfestet at cerebralt angiografi skal gjennomføres før en pasient kan være organdonor, i forhold til enkelte andre land som ikke har dette som et krav og hvor diagnosen kan stilles klinisk (Helse og omsorgsdepartementet, 1997). Dette kan være med å gjøre oss tryggere i situasjonen, så vi vet personen er hjernedød. Selv om vi tror på diagnosen kan det være vanskelig å forklare prinsippet til pårørende, som er i en akutt krise (Meyer et al., 2011).

I en svensk studie av Flodén (2011) sier 25 % av de spurte sykepleierne at spørsmålet om organdonasjon aldri blir stilt på grunn av at respiratoren blir slått av hos personer de antar er hjernedøde. Dette kan tyde på at svenske sykepleiere er mer utrygge på begrepet hjernedød, noe som kan skyldes at potensielle organdonorer i Sverige ikke må igjennom en lovpålagt cerebral angiografi eller arcografi. Respiratoren blir slått av for å redusere plagene og lidelsene pasienten eventuelt måtte ha. Videre i samme studie ser vi at sykepleiere ofte har forskjellige følelser når spørsmålet om organdonasjon skal stilles. Noen synes hele situasjonen er ubehagelig og at de utfører sykepleie til den aktuelle donoren på grunnlag av plikt og respekt. Sykepleiere med denne holdningen har lettere for å få ”nei” i spørsmålet om organdonasjon, ettersom det kan sees på som en negativ holdning mot organdonasjonsprosessen. Andre igjen kan mene det beste i en slik situasjon er å forholde seg nøytral, og ikke ha meninger om verken for eller i mot. Pårørende som blir møtt med en slik innstilling av sykepleieren kan få følelsen av en negativ holdning. Flodén (2011) sier også sykepleieren kan bli sett på som vakkende, noe som kan smitte over på pårørende og dermed ha stor innvirkning på om de sier ”ja” til organdonasjon. Å døyve smerten for både pasient og pårørende blir sett på som fundamentalt i sykepleien. Å ha et stort ansvar og samtidig lindre smerte for både pasient og pårørende er vanskelig, men også viktig. Selv om hver situasjon er unik kan vi lære av det vi opplever, og bringe med oss dette til nye situasjoner. På denne måten kan vi utføre moralske overveielser om de ulike situasjonene ut i fra vurderinger (Martinsen, 1989).

Manuel et al. (2010) sier i møte med pårørende som står i en akutt krise, har vi som sykepleiere en rolle som er både følelsesmessig og fysisk belastende. I møtet skal vi fylle rollen som omsorgsperson for pasienten, samtidig som vi skal ta vare på familien og pårørende. Når pårørende står i en situasjon hvor en av deres nærmeste dør, kan det være vanskelig å få med seg all informasjon som blir fortalt. Det er derfor av betydning de får muligheten til å snakke med en av personalet i ettertid. På denne måten får de hjelp til forstå det de husker fra tiden spørsmålet om organdonasjon ble stilt, og få svar på eventuelle spørsmål de hadde i forbindelse med dette (Norod, 2012). Videre viser forskning av Stouder et al. (2009) at pårørende følte de fikk nok informasjon til å ta en beslutning, og de fleste var fornøyde med hvordan behandlingen på sykehuset ble utført. Viktigheten av å møte godt kvalifisert helsepersonell ble særlig lagt vekt på, ettersom disse i større grad kan se når tiden er riktig for å stille spørsmålet om organdonasjon. De kan også evaluere behovene til både pasient og pårørende. Under en ettersamtale har pårørende mulighet til å fortelle om sin opplevelse av organdonorprosessen, og snakke om sine følelser og tanker. Det er også mulig å få vite hvilke organer som er blitt tatt ut av kroppen til den avdøde, og hvordan forløpet til mottakeren har gått. Pårørende får ikke vite hvem mottaker(e) er, dette er konfidensiell informasjon (Norod, 2012). Dette er noe som etter erfaring fra praksis har vist seg mange pårørende setter pris på.

Manzari et al. (2012) forteller pårørende som har vært i organdonasjonsprosessen opplever stor glede og tilfredsstillelse om de får vite om transplantasjonen har vært vellykket, og at mottakeren har det bra etter operasjonen. Pårørende har uttrykt følgende:
”It was important for me to know and be sure that the transplant had been successfull. Although the operation results were not related to us, my mind was always busy with the result...” (s. 660).

5.0 Avslutning

Vårt fokus i bacheloroppgaven har vært hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pårørende i en akutt situasjon hvor spørsmålet om organdonasjon blir stilt. Metoden vi har benyttet for å finne svar på vår problemstilling, er litteraturstudie. Vi mener vi gjennom hele oppgaven har jobbet med å finne svar på problemstillingen, og har benyttet mye litteratur som vi har funnet underveis i prosessen.

I løpet av oppgaven har vi sett det er behov for mer opplæring blant helsepersonell når det kommer til organdonasjon. Mange føler seg usikre og begrunner dette med at de ikke har nok faglige og teoretiske kunnskaper om emnet. Når pårørende møter sykepleiere som er usikre i faget, kan det ha en innvirkning på deres beslutning om deres nærmeste skal være organdonor eller ikke. Sykepleierne har en fremtredende rolle i denne prosessen, og hvordan vi fremstår og møter pårørende kan ha innvirkning på hvordan beslutningen og sorgprosessen blir.

Det er viktig vi møter pårørende der de er, og husker på at ulike reaksjoner på sorg og sjokk er fremtredende under den tiden vi er i kontakt med dem. Hvordan sykepleierne opptrer i løpet av organdonasjonsprosessen kan være avgjørende for hvordan pårørende møter helsepersonell i senere situasjoner.

Som vi ser det har helsepersonell i Norge en fordel ved at alle potensielle organdonorer skal igjennom en lovpålagt cerebral angiografi eller arcografi. Dette mener vi fører til at sykepleiere blir tryggere i situasjoner hvor det er snakk om hjernedød. På denne måten finnes det ikke tvil om at pasienten er hjernedød når spørsmålet om organdonasjon blir tatt opp med pårørende. I flere av de ulike studiene vi har gransket, kom det frem at sykepleierne synes det er vanskelig å gi optimal pleie til en pasient som er hjernedød. Dette skyldes blant annet det er vanskelig å opprettholde verdigheten og lindre smertene til de involverte.

Vi har også sett at gode kommunikasjonsferdigheter er viktig i sykepleiefaget, spesielt når pårørende er i en akutt krise. Vi må legge frem informasjonen på en forståelig måte, og repetere den ofte. Vi har lært at å kunne beherske åpen kommunikasjon er nyttig for hvordan vi kan møte pårørendes informasjonsbehov i organdonasjonsprosessen. Som sykepleiere kan vi daglig oppleve ulike etiske dilemma på arbeidsplassen.

I løpet av organdonasjonsprosessen kan vi oppleve å komme i ulike etiske dilemma med oss selv, pårørende, lovverket og kollegaer. Derfor er det viktig vi er bevisst på jobben vi skal gjøre og handler til pasientens og pårørendes beste.

Til slutt vil vi si med bakgrunn i litteraturen vi har lest, at det trengs større bevisstgjøring om organdonasjon, både blant helsepersonell og befolkningen generelt. Vi mener dette er et betydningsfullt tema som ikke er belyst på en tilfredsstillende måte, verken i arbeidsmiljøet eller i samfunnet. Familier burde oppfordres til å ta standpunkt til organdonasjon og snakke åpent om dette. På denne måten kan det bli lettere for etterlatte å ta stilling til organdonasjon om spørsmålet skulle bli aktuelt.

6.0 Litteraturliste

*Alam, A. A. (2007). Public Opinion on Organ Donation in Saudi Arabia. *Saudi journal of kidney diseases and transplantation*, 18(1), 54- 59.

Antall sider: 6

*Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Antall sider: 32

*Bakkan, P. A. (2012). *Ledende transplantasjonskoordinator*. Lokalisert 30. januar 2013 på

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/transplantasjonskoordinator/Sider/enhet.aspx?blankMaster=true>

Antall sider: 2

*Bjørheim, J., Frich, J. C., Gjersvik, P., Jacobsen, G. & Swensen, E. (2006). Tidsskriftet, ekstern fagvurdering og medisinsk publisering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(1), 20- 23. Lokalisert på <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2006/20-3.pdf>

Antall sider: 4

Brinchmann, B. S. (2010). *Etikk i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Christensen, B. (2004). Sykepleierens yrkesetikk svekkes av jussen. *Tidsskriftet sykepleien* 92(8), 42-45.

Antall sider: 4

Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utviklig: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget.

*Dahl, Ø. (2001). *Møter mellom mennesker: interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Antall sider: 19

*Dahlerup, B. (1992). *Hjernedød og hjertedød: Hospitalpraksis, organdonation og etiske perspektiver*. København: Munksgaard.

Antall sider: 136

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). [Oslo]: Gyldendal Akademisk

*Dyregrov, A. (2008). Å gi dødsbudskap- rammer og fremgangsmåte. I A. Dyregrov & K. Dyregrov (Red.), *Krisepsykologi i praksis* (s. 31- 48). Bergen: Fagbokforlaget.

Antall sider: 17

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.). [Oslo]: Gyldendal Akademisk.

*Falk, B. (1996). *Å være der du er: samtale med kriserammede*. Bergen: Fagbokforlaget.

Antall sider: 6

*Fellowfield, L. & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363(9405), 312- 319.

Antall sider: 8

*Flodén, A. (2011). *Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive and critical care nurses*. (Doktorgradsavhandling). University of Gothenburg, Institute of health and care sciences, Sahlgrenska Academy, Gothenburg.

Antall sider: 84

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

Antall sider: 7

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

Antall sider: 12

*Flodén, A., Persson, L-O., Rizell, M., Sanner, M. & Forsberg, A. (2011b). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 20(21-22), 3183- 3195.

Antall sider: 13

*Forskrifter om dødsdefinisjon. (1977). *Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (1977-06-10-2)*. Lokalisert på <http://www.lovddata.no>

Antall sider: 2

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

Antall sider: 9

*Girgis, A. & Sanson- Fisher, R. W. (1998). Breaking bad news 1: Current best advice for clinicians. *Behavioral Medicine*, 24(2), 53-59.

Antall sider: 7

*Helse- og omsorgsdepartementet. (1997). *Forskrift om dødsdefinisjon i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (Rundskriv I-39/1997)*. Lokalisert på http://www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/dep_gamle_rundskriv/I-39-1997.pdf

Antall sider: 5

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2008a). *Tiltak for å øke antall organdonasjoner- rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet*. Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/SHA/Rapport%20-%20tiltak%20for%20C3%A5%20C3%B8ke%20antall%20organdonasjoner.pdf>

Antall sider: 34

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2008b). *Flere syke får organer: antall donasjoner øker*. (Pressemelding 09. januar 2008, nr. 2). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2008/flere-syke-far-organer--antall-donasjone.html?id=496086>
Antall sider: 1

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2008c, november). *Om regelverket som gjeld organdonasjon og samtykke*. (Rundskriv I-6/2008). Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/HRA/Rundskriv%20I-6%202008.pdf>
Antall sider: 4

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Når døden tjener livet*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 2011:21). Oslo: Departementet.
Antall sider: 200

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Organdonasjon*. Lokalisert 25. februar 2013, på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/pasientinformasjon/organdonasjon-2.html?id=497548>
Antall sider: 1

Jensen, T. (2011). Transplantasjon. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach- Gansmo (Red.). *37°C. Sykdom og behandling* (s. 589- 598). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kirkevold, M. (1998) *Sykepleieteorier: analyse og evaluering*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
Antall sider: 15

*Machi, L. A. & McEvoy, B. T. (2009). *The literature review*. USA: Corwin Press.
Antall sider: 11

*Manuel, A., Solberg, S. & MacDonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37(3), 229- 236.
Antall sider: 8

*Manzari, Z. S., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H. R. A., Azizi, M. J. M. & Khaleghi, E. (2012). Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics*, 19(5), 654- 665.
Antall sider: 12

*Marck, C. H., Weiland, T. J., Neate, S. L., Hickey, B. B. & Jelinek. G. A. (2012). Personal attitudes and beliefs regarding organ and tissue donation: a cross- sectional survey of Australian emergency department clinicians. *Progress in Transplantation*, 22(3), 317- 322.
Antall sider: 6

*Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk- filosofiske essays*. Otta: Tano.
Antall sider: 278

*Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I K. Jensen (Red.), moderne omsorgsbilder (s. 61- 98). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

Antall sider:34

*Martinsen, K. (2003a). *Fra marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien.* (2. utg.). [Otta]: Universitetsforlaget.

Antall sider: 186

*Martinsen, K. (2003b). *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger* (2.utg.). [Oslo]: Universitetsforlaget.

Antall sider: 150

Mekki, T. E. (Red.). (2007). *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie* (3.utg.). Oslo: Akribe AS.

*Meyer, K., Bjørk, I. T. & Eide, H. (2011). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: A national survey. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 104- 115.

Antall sider: 12

*Moraes, E. L de. & Massarollo, M. C. K. B. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev Latino- Am. Enfermagem*, 16(3), 458- 464.

Antall sider: 7

*Molven, O. (2012). *Helse og jus* (7.utg.). Oslo: Gyldendal Juridisk.

Antall sider: 12

*Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2008). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler.* Oslo.

Antall sider: 1

*Norsk ressursgruppe for organdonasjon. (2012). *Protokoll for organdonasjon: En veiledning for norske sykehus.* Oslo: Norod.

Antall sider: 45

Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.* Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. § 3. (2012). Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

*Pfeffer, P. & Albrechtsen, D. (2011). *En gave for livet: Historien om organtransplantasjon i Norge.* Oslo: Unipub.

Antall sider: 3

*Scandiatransplant. (2013). *Velkommen til scandiatransplant.* Lokalisert på <http://www.scandiatransplant.org/>

Antall sider: 2

Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk* (5.utg.). [Oslo]: Gyldendal Akademisk.

*Stiftelsen organdonasjon. (2013a). *Pressemelding: Nordmenn sier ja til organdonasjon*. Lokalisert 30. januar 2013, på <http://organdonasjon.no/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=204&cntnt01returnid=24>
Antall sider: 2

*Stiftelsen organdonasjon. (2013b). *Organdonasjon og transplantasjon: OUS Rikshospitalet 1. januar- 31. desember 2012*. Lokalisert 7. februar 2013, på <http://www.slideshare.net/organdonasjon/4-kvartal-2012-2>
Antall sider: 6

*Stiftelsen organdonasjon. (2013c). *Organdonasjon en gave for livet*. Lokalisert 2. februar 2013, på <http://organdonasjon.no/>
Antall sider: 1

*Stouder, D. B., Schmid, A., Ross, S. S., Ross, L. G. & Stocks, L. (2009). Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Progress in Transplantation* 19(4), 358- 361.
Antall sider: 4

*Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3.utg.). [Bergen]: Fagbokforlaget.
Antall sider: 11

*Transplantasjonsloven, LOV 1973-02-09-6. (2008). Lokalisert på <http://lovdata.no>
Antall sider: 6

*Wijdicks, E. F. M. (2011). *Brain death* (2. utg.). [New York]: Oxford University Press.
Antall sider: 15

*Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbasert omvårdnad: En bro mellom forskning & klinisk verksamhet*. [Poland]: Studentlitteratur AB.
Antall sider: 10

Antall sider selvvalgt litteratur: 1450