



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 23.02.12

Kandidatnr.: 18

Antall ord: 8576

Sammendrag

Bakgrunn: Regjeringen melder om økt behov for organdonorer grunnet folkesykdommer som diabetes og hypertensjon. Målet for Norge er at vi skal kunne tilby 30 organdonasjoner per en million innbyggere. Dette krever en stor økning transplantasjoner hvert år, og sykepleiere vil ha en sentral del i arbeidet med både giver, mottaker og pårørende.

Hensikt: oppgavens hensikt var å beskrive opplevelsene til de pårørende i forbindelse med spørsmål om donasjon for å kunne besvare problemstillingen.

Metode: Oppgavens metode er litteraturstudie.

Funn: Det viser seg utslagsgivende hvordan de pårørende blir ivaretatt i sykehusavdelingen når deres nære er alvorlig skadet, og erklæres hjernedød. De opplever en stor sårbarhet, og har et sterkt behov for støtte og informasjon fra sykepleiere. Det viser seg og viktig hvilken forståelse de pårørende har for diagnosen hjernedød.

Resultat: De pårørendes opplevelse av sårbarhet og lidelse gjør at de har behov for støtte fra helsepersonell i avdelingen. De opplever en krise, og har et overhengende behov for informasjon gitt på en riktig måte. Sykepleierens relasjon med de pårørende kan være utslagsgivende for om man får høste organer eller ei.

Summary

Background: The government announces increased need for organ donors due to common diseases such as diabetes and hypertension. The goal for Norway is that we should be able to offer 30 organ donations per million inhabitants. This requires a large increase in transplants each year, and nurses will have a key part in working with both the donor, recipient and their families.

Purpose: The purpose of the assignment was to describe the experiences of the relatives when questioned about organ donation in order to address the topic question.

Method: The thesis methodology is the study of literature.

Findings: It proves decisive how the families are taken care of in a hospital ward when their close one is seriously injured and declared brain dead. They experience a great vulnerability, and has a strong need for support and information from nurses. It seems important what understanding the family has of a diagnosis of brain death.

Result: The families experience of vulnerability and pain means they need support from health personnel in the ward. They are experiencing a crisis, and has an immediate need for information given in a timely manner. The nurse's relationship with the relatives could be decisive for whether you get to harvest organs or not.

Innhold

1.	Innledning.....	1
1.1.	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2.	Presentasjon av problemstilling.....	2
1.3.	Avgrensing, presisering og begrunnelse for valg av problemstilling	2
1.4.	Oppgavens disposisjon	3
2.	Teoretisk perspektiv	4
2.1.	Organdonasjon.....	4
2.2.	Spørsmål om organdonasjon til pårørende	4
2.3.	Sykepleiefaglig perspektiv	5
2.4.	Omsorg	5
2.5.	Omsorgsprofesjonalitet	6
2.6.	Lidelse, krise	7
2.7.	Informasjon gjennom kommunikasjon.....	8
2.8.	Støtte.....	9
2.9.	Etikk	10
3.	Metode.....	12
3.1.	Valg av metode.....	12
3.2.	Metodisk fremgang.....	13
3.3.	Presentasjon av litteratur	14
3.4.	Kildekritikk	17
3.5.	Etiske aspekt.....	17
4.	Presentasjon av funn og drøfting	19
4.1.	Et akutt behov for støtte	19
4.2.	Informasjon om uforståelige dødsriterier	22
4.3.	Omgivelsene rundt «spørsmålet»	23
5.	Avslutning	25
6.	Referanseliste	27

1. Innledning

Hensikten med denne oppgaven er å belyse ett tema hvis omfang er stadig økende, samtidig som dets kompleksitet utvides. Helse- og omsorgsdepartementet har sagt at regjeringens mål er at Norge skal tilby 30 organdonasjoner per en million innbyggere i løpet av få år. Tallet i 2008 er like over 20 per en million. Dette krever en økning på mellom 150-200 organtransplantasjoner per år (nyere tall er desverre ikke publisert, men det er ikke grunn til å tro at vi har nådd målet per idag). Ett av hovedtiltakene for å kunne gjennomføre dette er at det skal gis faglig opplæring i spørsmål om organdonasjon til helsepersonell, spesielt i det vanskelige arbeidet med kommunikasjon med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008).

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av dette komplekse og litt spesielle problemområdet kommer fra medisinsk praksis, og hospitering på dialyseavdelingen. Flere av pasientene som gjennomgår dialyse står på venteliste for transplantasjon av donornyrer. Disse kommer som regel fra pasienter som etter alvorlig traume av varierende årsak er erklært hjernedød. For å kunne høste organer, må det ikke foreligge tvil om at pasienten selv, eller hans pårørendes ikke motsetter seg det, eller at det er i strid med deres livssyn (Transplantasjonsloven, 1973).

Spørsmålet om organdonasjon etter hjernedød er en ny type problematikk som pårørende må ta stilling til i en allerede presset/vanskelig situasjon. Forskning viser at helsepersonalets håndtering av denne komplekse problematikken har betydning for hvordan pårørende opplever det, og da følgelig har betydning for avgjørelsen om organdonasjon (Haddow, 2004, Lloyd-Williams, Morton & Peters, 2009, Long, Sque & Payne, 2006). Det har og vist seg av betydning hvilke kunnskaper de pårørende har om diagnosen hjernedød når spørsmålet om organdonasjon tas opp (Long, Sque & Adington-Hall, 2008). Regjeringen melder at behovet for organdonorer er økende grunnet større forekomst av folkesykdommer som diabetes, hypertensjon og en større andel eldre i populasjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Dette viser klart at sykepleierens oppgaver, å informere og gi støtte til de pårørende, gjør seg utslagsgivende for om det blir «ja» eller «nei» til organdonasjon. Sykepleiere har derfor en

vital oppgave i denne stadig viktigere jobben med å høste organer. Oppgaven belyser dermed et tema hvor sykepleiere trenger å utvikle høyere kompetanse med tanke på informasjon og støtte til de pårørende, for å yte god omsorg.

1.2.Presentasjon av problemstilling

Organdonasjon - hvordan kan sykepleier gjennom god omsorg ivareta de pårørende?

1.3.Avgrensning, presisering og begrunnelse for valg av problemstilling

Problemstillingen er avgrenset til å gjelde pasienter som er donorkandidater etter kriterier om hjernedød etter en akutt hendelse, eksempelvis en ulykke. Selve dødkriteriene er legens oppgave å følge, så disse vil ikke bli gjennomgått i dybden i denne oppgaven.

Transplantasjonsloven (1973) erklærer en pasient død når det finnes sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen, og komplett og irreversible tap av funksjon i storehjernen, lillehjernen og hjernestammen. Sirkulasjon og respirasjon opprettholdes ved hjelp av kunstige midler (Orøy, 2002). Pasientene som inkluderes har kort levetid fra ulykken inntreffer, til diagnosen hjernedød er satt. Studier viser at i over halvparten av alle tilfeller av hjernedød, er pasienten erklært død innen 48 timer etter ulykken eller skaden (Frid, Bergbom & Haljamäe, 2001).

Dette betyr at pårørende har hatt lite eller ingen tid til å forberede seg på hva som kommer til å skje. De er gjerne i en sjokktilstand grunnet den uventede hendelsen. Pasienter som allerede er innlagt, og som blir akutt dårlige og dør på sykehus etter innleggelse ekskluderes, da deres pårørende om mulig er forberedt på at pasienten kan bli dårligere og dø.

Oppgaven vil ikke ta for seg barn som pårørende, ei heller barn som pasient, dette grunnet oppgavens begrensning i omfang. De pårørende er avgrenset til å være voksne, og pasientens alder varierer fra ung voksen til voksen. Dermed anses pårørende å være enten foreldre eller voksne søsken (eventuelt andre nære pårørende).

Tidsrom for oppgaven vil være tiden fra pasienten legges inn i sykehus med alvorlig hjerneskade, og kort tid etter erklæres hjernedød, til de pårørende blir spurt om organdonasjon. For å belyse dette vil pårørendes opplevelser av situasjonen i etterkant bli synliggjort.

I tilgjengelig litteratur om emnet, finnes det oversikt over de forskjellige religioners syn på organdonasjon, akutt syke, krisehandling og så videre, men disse vil ekskluderes fra oppgaven på grunn av dens omfang.

1.4. Oppgavens disposisjon

Oppgaven starter med å legge frem et teoretisk perspektiv, med overskriftene «organdonasjon» og «spørsmål om organdonasjon» som vil forsøke å gi informasjon om organdonasjon i Norge. Videre presenteres «sykepleiefaglig perspektiv», med omsorgsfilosofi av Martinsen (2003), Travelbee (1999) og Eriksson (2010). Kommunikasjonsteorier av Eide og Eide (2007) vil være gjennomgående i hele oppgaven. «Lidelse, krise», «støtte» og «etikk» vil være de siste kapitlene i teoridelen. Dernest beskrives «metode» i eget kapittel. Her vil og en presentasjon av de mest anvendte forskningsartiklene, fagartiklene og masteroppgave finnes. Til slutt vil funnene i litteraturen drøftes opp mot hverandre, og det vil gjøres forsøk på en sammenfatning av hovedbudskapet.

2. Teoretisk perspektiv

2.1. Organdonasjon

Organdonasjon vil si å gi bort (= donere) ett eller flere av sine organer. Disse kan komme fra død eller levende donor. Levende donorer kan i Norge bare velge å donere en nyre, men det er pågående forskning i andre land på å donere bla. lungelapp fra levende donor (Helse- og omsorgsdepartementet, u.å.).

Donorer som er avdøde (hjernedød), holdes respiratorisk og sirkulatorisk stabile ved hjelp av medisinsk behandling. En er tilkoblet respirator, sirkulasjonen holdes i gang, huden er varm og tørr - og selve dødsriteriene kan derfor virke tekniske og abstrakte (Bakkan, Myrseth, Kongshaug, Relbo & Grov, 2010).

Den første organtransplantasjonen i Norge skjedde allerede på 1950 tallet, den gang en nyre fra levende donor. Siden dette har både kunnskaper og etterspørsel av organer økt kraftig. Transplantasjonsloven trådte i kraft i 1974, og med den kom et nasjonalt program for organdonasjon og transplantasjon (Oslo Universitetssykehus, 2004). Det er fortsatt bare Rikshospitalet (nå kalt Oslo Universitetssykehus) som utfører transplantasjoner, men det finnes nærmere 30 donorsykehus over hele landet (Helse- og omsorgsdepartementet, u.å.).

Viktig i arbeidet med organdonasjon er at sykepleier har et avklart forhold til egne holdninger og til etiske problemstillinger knyttet til tema. Dette må ligge til grunn for å kunne fungere som en ressursperson for den avdødes pårørende (Bakkan et al., 2010).

2.2. Spørsmål om organdonasjon til pårørende

Informasjon til pårørende er en kontinuerlig prosess som starter ved innleggelse i sykehus. Det er en legeoppgave å informere pårørende om pasientens bortgang, og å stille spørsmål om organdonasjon. Likevel er det en selvfølge at sykepleier som kjenner til pasienten og pårørende er til stede under disse samtalene. Dette for senere å kunne gjengi med legens ord hva som ble sagt, da man ser at informasjonen i slike traumatiske situasjoner må gis flere ganger (Bakkan et al., 2010).

Når spørsmålet om organdonasjon stilles, er de pårørende i en allerede presset situasjon, de er ofte i sjokktilstand etter nyhetene om deres næres bortgang, og opplever en livskrise. Utfordringen er å tilnærme seg de pårørende på en måte som fordrer deres behov for omsorg. Sykepleieren vet at det er lange lister med pasienter som venter på organer fra donorer, alvorlig syke pasienter med en visshet om at de vil dø dersom passende organ ikke er tilgjengelig i tide. Samtalen mellom helsepersonell og de pårørende ved denne typen forespørsel, må derfor ikke tas lett på (Bakkan et al., 2010).

Alnæs (2001) stiller seg spørsmålet hvordan vi kan forvente at disse plutselig sørgende pårørende skal kunne være i stand til å ta stilling til et spørsmål om organdonasjon. De må spørres på en minst mulig belastende måte. Man ønsker å få frem avdødes holdninger mot organdonasjon, og man må derfor stille spørsmål på en måte som insinuerer dette. Hva ville pasienten svart dersom han selv ble spurt? Det skal tilstrebes å ikke stille spørsmål som direkte spør de pårørende hva deres personlige mening er, men nemlig deres avdødes. Viktig er det at de pårørende får bruke den tiden de har behov for, selv om vi vet at i slike situasjoner er tid lik liv, og beslutningstiden kan redusere muligheten for donasjon. Orøy (2002) beskriver at de pårørende som hadde diskutert spørsmålet om organdonasjon på forhånd, og kunne gjengi den avdødes egne ønsker, fant det lettere å svare på forespørselen fra helsepersonell. For de familiene der de pårørende ikke visste den avdødes stilling i saken, ses en større andel usikkerhet de pårørende imellom, og følgelig flere negative svar på spørsmålet om donasjon.

2.3. Sykepleiefaglig perspektiv

Med hensyn til oppgavens utgangspunkt og problemstilling, har det blitt naturlig å se nærmere på Martinsens omsorgsteori (2003), Travelbee (1999), Eide og Eides kommunikasjonsteorier (2007), samt lidelsesbegrepet beskrevet av Eriksson (2010).

2.4.Omsorg

«Omsorg forutsetter og innebærer: vilje til å innstille seg på den andre, nærhet til seg selv, til egne følelser og reaksjoner, og mot og evne til å forstå og finne måter å nå frem til den andre på.» (Eide & Eide, 2007).

Omsorg er en grunnleggende verdi i sykepleien, som i andre helsefaglige yrker. Med uttrykket «omsorg» ser vi betydningen på tross av kulturelle og geografiske grenser som det å ha omtenkksomhet, bekymre seg for eller bry seg om andre. Ordets andre ledd «sorg» utvider omsorgsbegrepet fra å bare gjelde det å sørge for eller våke kjærlig over noen, til å omhandle sykdom og bekymring, samt å sørge for at andre menneskers behov for hjelp og støtte møtes. Slik oppfattes begrepet oftest innen helsefagyrkene (Eide & Eide, 2007).

Martinsen ser på sykepleie som yrkesmessig omsorgsarbeid (2003). Solidaritet med og ansvar for den syke, skaper grunnlaget for sykepleien. Martinsen påpeker viktigheten av personlig engasjement, innlevelse, moralsk sjønn og faglig vurdering. Sykepleieren skal utøve aktiv handling til beste for den andre i dagligdagse situasjoner. Martinsens menneskesyn tilegner relasjoner fundamentale verdier. Mennesker er avhengige av hverandre, og dette gjør seg særlig tydelig når en behøver hjelp, som ved sykdom, skade eller funksjonstap.

2.5. Omsorgsprofesjonalitet

Eide og Eide hevder at en godt trent sykepleier har gode forutsetninger for å se hva pasientene og pårørende har behov for, og hva som er faglig best å gjøre i hver situasjon. Dette kommer med erfaring og øvelse. Vi kan ut fra dette sette den profesjonelle omsorgsrelasjonen i en triade: empati, fagkunnskap og målorientering. Dette utgjør forutsetninger for god, profesjonell kommunikasjon og omsorg (Eide & Eide, 2007).

I følge Eide og Eide er blant annet empati, evnen en har til å sette seg inn i andres situasjon, forstå den og andres følelser og reaksjoner, en viktig del av den profesjonelle omsorgspersonen (Eide & Eide, 2007). Det er også hjelpsomhet, imøtekommenhet og medfølelse (Holm, 2005). Eide og Eide (2007) skriver at empati er en forutsetning for godt helsefaglig arbeid generelt, og for profesjonell hjelpsom kommunikasjon spesielt. Travelbee (1999) forstår empati ut fra det greske ordet *empathia*, som oversettes til innfølelse - eller de to uttrykkene samfølelse og innlevelse.

Travelbee (1999) beskriver sykepleie ut fra begrepet empati, samt uttrykket «terapeutisk bruk av seg selv» (Kristoffersen, 2005, s. 23). Forfatteren skriver om mennesket som noe unikt - ulikt alle andre som har levd, og alle som noensinne kommer til å leve. Mennesker imellom opplever en rekke felles erfaringer, og sentralt i Travelbees filosofi er lidelse og tap eksempler

på slike fellesmenneskelige erfaringer. Lidelse er noe alle mennesker vil oppleve før eller siden, men hun understreker menneskets evne til å søke mening i erfaringer med tap og lidelse, sykdom og smerte (Travelbee, 1999).

2.6. Lidelse, krise

For å definere lidelse, ser Eriksson på verbet «å lide», hvilket betyr å pines eller plages. Det er noe ondt, noe som angriper mennesket. Det er å kjempe og holde ut, samtidig som det er noe alle mennesker skal oppleve, og noe som kan være konstruktivt, og gi mening (Eriksson, 2010).

Årsakene for lidelse kan variere, men generelt opplever mennesket lidelse når livssituasjonen endrer seg, og han erfarer tap av verdier og livsinnhold (Kristoffersen & Breievne, 2005). Grendstad (1990) definerer denne verdien med noe grunnleggende verdifullt for et menneske; noe vi bryr oss om og verdsetter. Mennesket utsettes for lidelse fordi det har evnen til å bry seg om noe eller noen. Denne evnen til å bry seg om eller elske er dermed utgangspunktet for lidelse, nemlig ved tap av noe eller noen som en verdsetter.

En fellesnevner for de ulike hendelser der mennesker opplever krise, er en form for tap. Dette være tap av verdier, funksjon, nettverk eller nære venner og familie. Ordet krise kommer fra det greske språket, og betyr «dom» eller «avgjørelse», og innebærer en plutselig forandring, et avgjørende vendepunkt eller en vanskelig situasjon (Renolen, 2008). Når en opplever tap av ens nære, vil dette ofte føre til en opplevd krise som innebærer en revurdering av det livet en har levd (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Cullberg (1994) hevder en psykologisk krise oppstår når alle ens tidligere livserfaringer til tross, ikke greier å forstå og/eller beherske den oppståtte situasjonen. Krisen fører til en ny synsvinkel på tilværelsen, og dette fører ofte til at man velger andre verdier å leve etter.

Travelbee (1999) forklarer at sykepleiers oppgave bare kan utfylles gjennom menneske til menneske kontakt, hvor sykepleieren som den profesjonelle hjelper en person, familie eller samfunn med å mestre sykdom og lidelse, og å finne en mening i disse erfaringene. Dette er sykepleierens overordnede mål, ifølge Travelbee.

Eriksson (2010) ser på lidelse som en kamp- og sorgprosess påvirkende på hele mennesket. Det er en kamp mellom det gode og det onde i et menneskets liv. Når denne kampen er på sitt mest intense, kan mennesket ikke formidle sin lidelse til andre. Når kampen er over, har man enten gitt opp, eller vunnet, og følgelig føler en ikke lidelse lenger. Sentralt står sorgprosessen. Denne prosessen innebærer at man som menneske oppløses, omdannes og forvandles - det kan ses på som et ledd i en personlig utvikling. Forfatteren skriver at når et menneske ikke kan endre omstendighetene, må hun endre sitt syn på omstendighetene. Det kan bety et nytt syn på livets verdier, og en omprioritering av disse etter opplevd tap.

2.7. Informasjon gjennom kommunikasjon

Kommunikasjon kan enklest defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Begrepet stammer fra det greske uttrykket *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, gjøre en annen delaktig i eller ha forbindelse med. Det skilles mellom kommunikasjon i dagliglivet, og profesjonell kommunikasjon. Når helsepersonell kommuniserer med personer som av ulike årsaker trenger hjelp eller assistanse, er forventningene til samtalen stilt ut fra den rollen sykepleier har. Med bakgrunn i kunnskap og erfaring, skal den profesjonelle kommunikasjon ha et helsefaglig formål. Det vil si den bør alltid være hjelpende, ved at den er bygget på faglig kunnskap, og en hjelp for den andre parten (Eide & Eide, 2007).

Informasjonens form er styrt av Pasient- og brukerrettighetsloven som tilsier at informasjonen skal være tilpasset mottakerens forutsetninger, dette være alder, modenhet, språkbakgrunn og mentale kapasitet. Det skal vises hensyn, slik at en sikrer seg at mottakeren har forstått betydningen av informasjonen gitt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Det kan være vanskelig for de pårørende å forstå pasientens død, særlig når han ser levende ut, er varm og har hjerteslag. Pårørende opplever en følelse av hjelpsløshet, tristhet og panikk før den endelige dødsdiagnosen stilles (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Strategier som anvendes av de pårørende i Pelletiers (1993) studie, var å søke informasjon og emosjonell støtte, å være nær pasienten og å forsøke å opprettholde kontroll for å mestre situasjonen. Da pasienten var erklært død, opplevde de hjelpsløshet, dette forsterket i de tilfeller der pasienten ikke så skadet ut.

2.8. Støtte

Sosial støtte kan defineres som den oppfatning en person har om ens egen ivaretagelse og verdi hos andre, og en visshet om at dette fungerer som en beskyttende faktor i møte med kriser (Demaray, Malecki, Davidson, Hodgson & Rebus, 2005). Enklere sier Cohen og Wills (1985) at sosial støtte er de ressurser som tilbys av andre i en vanskelig eller utfordrende situasjon. Renolen (2008) skiller mellom tre typer støtte. Privat støtte fra familie, venner og kollegaer. Profesjonell støtte fra helsepersonell, offentlig og privat helsevesen, og likemannsstøtte fra medpasienter, støttegrupper og pasient-/pårørende foreninger.

For å kunne utøve støttende kommunikasjon med de pårørende, må dette baseres på anerkjennelse av den andre og respekt for dens integritet, frihet og selvbestemmelse (Eide & Eide, 2007). Bruken av bekreftende kommunikasjon både forutsetter og uttrykker genuin interesse og respekt for den andre. Dette baseres på empatiske ferdigheter, som formidler bekreftende og anerkjennende svar på det den andre, i dette tilfellet pårørende, uttrykker. Både nonverbal og verbal kommunikasjon med bekreftende hensikt danner grunnlaget for empowerment. Empowerment defineres som det å la den pårørende beholde mest mulig makt og kontroll, samt å styrke deres egenbestemmelse i beslutningsprosesser innen helsehjelpen (Askheim, 2003). Ved organdonasjon blir det viktig å fremme empowerment best mulig i en ellers håpløs situasjon. Denne typen kommunikasjon og støtte ved å bli hørt på, sett og anerkjent, bidrar til styrket selvfølelse, og fyller det psykologiske behovet for tilknytning og nærhet til andre mennesker (Eide & Eide, 2007). Dette behovet er gjerne forsterket i situasjoner der man opplever en krise (Burr, 2001).

Pårørende som opplever en kritisk/akutt hendelse, har selv et behov for emosjonell støtte for å mestre situasjonen (Stubberud, 2010, Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Pårørende kan oppleve å ikke bli sett av helsepersonalet og Orøy (2002) skriver at de føler seg usynlige hvis de ikke selv tar initiativ til samtale med de profesjonelle. Få kommuniserer med dem på en måte som gjør at de føler seg sett og hørt. Selv om personalet er hyggelige og smiler, som og betyr en del, oppleves de som for lite oppmerksomme og lite interessert i å finne ut hva de pårørende trenger og hvordan de har det. Målet for sykepleieren må være å hjelpe pårørende til å best mulig mestre situasjonen, og da må sykepleieren være synlig (Stubberud, 2010).

Relasjonen mellom sykepleier og pårørende må være preget av åpenhet og medfølelse for det de pårørende opplever, samtidig som sykepleier hele tiden skal vurdere situasjonen faglig. Denne relasjonen viser seg særs viktig i en alvorlig situasjon, særlig hos de pårørende som ikke har annen familie og venner å støtte seg på (Stubberud, 2010). Det er ofte sykepleieren som mottar henvendelser fra de pårørende om hva som har og skal skje med pasienten. Det er derfor viktig at sykepleieren har mulighet for å svare på disse spørsmålene, eventuelt formidle kontakt med lege (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Det er ønskelig at så få personer som mulig har kontakt med hver familie, dette for å sikre kontinuitet i ivaretagelsen av pårørende, særlig med tanke på den korte tiden de fleste har på å bli kjent med leger og sykepleiere i disse akutte situasjonene (Moesmand & Kjøllesdal, 2004).

De pårørende har behov for samarbeid, og ved å behandle dem som en viktig støttespiller og samarbeidspartner med et felles mål, vil de føle seg sett. Deres livssituasjon er radikalt endret over kort tid, og de har behov for medmenneskelig og faglig støtte fra profesjonelle sykepleiere og annet helsepersonell (Stubberud, 2010). Wallengren (2008) skriver at de trenger hjelp til å gjøre verden mer håndterbar og forståelig. Pelletier (1992) gjengir de pårørendes beskrivelse av den emosjonelle støtte gitt fra sykepleiere som var snille, bekymrede, fantastiske og sympatiske mennesker. I hennes studie fra 1993 skriver Pelletier mye om viktigheten av andre støttespillere enn bare helsevesenet. De pårørende gjengir å ha hatt god støtte fra venner, familie, kirke og forening, og denne kontakten har vært den mest hjelpsomme for flere av de pårørende i å mestre situasjonen.

Sykepleiers måte å utøve oppfølgingen av pårørende har vist seg utslagsgivende for deres sorgarbeid, og følgelig hvilke avgjørelse som tas med hensyn til organ donasjon. Dersom det er uenighet eller usikkerhet de pårørende imellom, for eller mot donasjon, bør man med tanke på deres mulighet til å støtte hverandre i etterkant, ikke gjennomføre donasjonen. Enighet seg i mellom er viktig for de i tiden som kommer skal kunne fungere som støttegivere for hverandre. Uansett avgjørelse, er det viktig at helsepersonell godtar, respekterer og støtter de pårørendes beslutning (Moesmand & Kjøllesdal, 2004).

2.9. Etikk

Martinsen (2003, s. 52.) skriver at «for å vise omsorg må de grunnleggende moralske spørsmål stilles». Det legges stor vekt på å diskutere de etiske prinsipp for at yrkesetikken

innen helsevesenet skal kunne formes. For at dette skal kunne fungere, må et moralsk regelverk kunne modifiseres av de omstendigheter vi befinner oss i. De må ikke være ett fast regelverk, som absolutt må følges, heller ei et ideal høyt hevet over praksis, men kunne fortolkes og brukes i konkrete situasjoner. Dermed kan man si at etikk og moral ikke er krav eller regler, men et hjelpemiddel til bruk i konkrete situasjoner der sjønn er vanskelig. En tvinges til å begrunne en handling, og til å stille seg kritisk til samme begrunnelse (Martinsen, 2003). Alvsvåg nevner fire etiske prinsipp i forbindelse med medisinsk etikk og bioteknologi. Ett av disse er hensyn til integritet. Integritet betyr urørlig. Berøring kan være både en kilde til heling, men og til krenkelse. De pårødne krenkes dersom sykepleieren ikke viser interesse for dette menneskets syn på sin situasjon. De pårørende har ofte noe å fortelle, og dette skal ikke overses eller ignorere, men vies interesse til (Alvsvåg, 2010).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) krever ikke at de pårørende tar stilling til spørsmålet om organdonasjon, men dette er vanlig praksis (Orøy, 2002). Likevel kommer det frem i studier at oppfølgingen og undersøkningen av pasientens eget ønske ignoreres i flere tilfeller, og organer høstes uten noen form for spørsmål til de pårørende (Flodén, Persson, Rizell, Sanner & Forsberg, 2011). Dette fratrar de pårørendes rett til å legge ned veto mot donasjon, og det kommer frem at de pårørende i disse tilfeller oppfatter en mindre grad av omsorg og støtte fra helsevesenet (Haddow, 2004).

Et viktig etisk aspekt ved organdonasjon, er økende etterspørsel på organer verden over. Dagbladet skriver i 2006 om kinesiske myndigheter og deres bruk av organer fra henrettede fanger. Videre kommer det frem at blant annet amerikanere reiser til Kina og kjøper organer ulovlig, ettersom køene er så lange i USA (Strømsheim, 2006). Slike nyheter skal en selvfølgelig være kritisk til, men det er en kjent sak at ettersom andelen mottakere som venter på organer øker raskere enn andelen givere, vil slike konsekvenser være uunngåelige.

3. Metode

Metode blir ofte definert av Vilhelm Auberts sitat, hentet fra Dallan (2007, s. 81):

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.

Metoden forteller om hvordan søken etter kunnskap bør foregå for å fremskaffe eller teste kunnskap. Begrunnelsen for valg av metode er oppfattelsen av at den vil gi gode data, og belyse valgt tema på en faglig interessant måte (Dalland, 2007).

3.1. Valg av metode

Oppgavens metode er det som kalles litteraturstudie. Den vil grunnet oppgavens omfang og tidsperspektiv bli en semi-strukturert litteraturstudie. I dette inngår at et tema og en problemstilling er definert, før det brukes til å søke etter relevante artikler i varierende databaser. For at det skal være systematisk litteraturstudie skal alle artikler relevante for tema gjennomgås og belyses, hvor en i forkant har kvalitetssikret studiene og forkastet de svake (Forsberg & Wengström, 2008). I denne oppgaven kan ikke alle studier relevante for problemstillingen presenteres og inkluderes ettersom antallet relevante, kvalitetskontrollerte studier på valgt tema ble for mange.

Å gjennomføre en systematisk litteraturstudie er ifølge Forsberg og Wengström (2008) et arbeid i flere trinn. Dette innebærer først en begrunnelse av studiens problemstilling (se ovenfor). Deretter skal en formulere et spørsmål som en faktisk kan besvare. Dette er utgangspunktet for problemstillingen, denne kan endres underveis, dersom en ser at en ikke helt besvarer det man tenkte i begynnelsen av prosjektet. Når dette foreligger, formuleres en plan for litteraturstudien, i dette tilfellet en prosjektplan. Her skal man og bestemme seg for hvilke søkeord og søkestrategier som er og skal brukes for å finne relevant litteratur. Ut fra disse funnene gjennomgås flere av resultatartiklene, med hensyn til artikkelens form; vitenskapelig artikkel er ønsket for denne oppgaven. Den utvalgte litteraturen må bestå flere kritiske tester, for å bedømme kvalitet og relevans i forhold til oppgavens natur.

Avslutningsvis skal man analysere og diskutere resultatene i en drøftingsdel av oppgaven, før en forsøker å sammenligne og oppsummere de forskjellige funnene en har gjort.

Oppgavens metode vil være kvalitativ, ettersom problemstillingen spør et kvalitativt spørsmål. Den vil ta utgangspunkt i erfaringer gjort av pårørende og helsepersonell i tidligere utgitte kvalitative studier, og det gjøres ingen forsøk på å summere de ulike følelser, utsagn, meninger, opplevelser eller erfaringer som fremkommer i oppgaven og litteraturen.

Opplevelser og behov hos pårørende er ikke statistikkmat, og via den kvalitative metode er det mulig å synliggjøre deres subjektive oppfatninger av den gitte situasjonen. Dalland (2007) skriver at de kvalitative metodene tar i stor grad sikte på å synliggjøre meninger, erfaringer og opplevelser som er vanskelige å måle eller tallfeste. De går i dybden for å vise det spesielle eller det avvikende ved et fenomen.

Det som er positivt med litteraturstudie som metode er at man skaper seg en oversikt over flere studier utført på et emne man ønsker å fordype seg i. Dette gir en bredde på kunnskapen ettersom flere forskere har brukt mye tid på de ulike studiene man ønsker å sammenligne. Det som kan gjøre en litteraturstudie svak er at man hele tiden anvender andres funn og fortolkninger, og man kommer over mye litteratur som ikke er relevant i forhold til den problemstillingen som er valgt (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.2. Metodisk fremgang

Etter at tema og problemstilling var klart, ble det gjort systematisk litteratursøk i databasen Cinahl. Se tabell nedenfor for søkeord, avgrensing, og antall treff. Artikler som ble ansett av databasen som mest relevante er de 25 hvor abstraktet er gjennomgått. De 12 som ble gransket ble printet ut og gjennomgått, før to av disse ble ekskludert grunnet mindre sykepleiefaglig fokus.

Ved gjennomgang av artiklene, ble kildelistene gjennomgått, og litteratur av interesse ble hentet frem for å utdype tematikken. Det samme gjelder for bachelor- og masteroppgaver som tidligere er skrevet på dette emnet: etter en gjennomgang av kildelistene, ble noen artikler, bøker, tidsskrifter og internettsider videre gransket. Noe av dette ble brukt i oppgaven. I tillegg til dette kommer naturligvis pensumlitteratur fra de fleste emnene i sykepleieutdanningen, særlig med tanke på metodikk, oppgaveskriving, etikk og

kommunikasjon. Området organdonasjon og dens omfang er best beskrevet av informasjon innhentet fra regjeringens nettsider.

Database	Søkeord	Avgrensning	Treff	Leste abstrakt	Gransket	Inkludert
CINAHL	Organ donation	Peer Reviewed	138	25	12	10
	AND brain death	Adult 19-44				
	AND relatives	Date: 2002-2012				
	OR family					

3.3. Presentasjon av litteratur

De viktigste forskningartiklene brukt i denne litteraturstudien er presentert her med tittel, forfatter, kort om metode og funn.

Presentasjon av forskningsartikkel:

No going back: Narratives by close relatives of the braindead patient.

Skrevet av Frid, Bergbom, Haljamäe. (2001).

Metode: Kvalitative intervjuer av pårørende hos svenske pasienter registrert som hjernedød i intensivavdeling.

Funn: Metaforen om en indre reise ble i denne oppgaven klar; fra det trygge livet man tar for gitt, videre gjennom det usikre landskap hvor alt er fremmed og skremmende. På denne reisen skulle flere viktige valg overveies av de pårørende. De viktigste hendelsene som oppstod var å få forståelse for dødens realitet og å ta forvill med den nære døde. Viktigheten av sykepleierens deltagelse på denne indre reisen er diskutert med hensyn på Erikssons teori om lidelse, og Martinsens omsorgsteori. Implikasjon og forslag til sykepleietiltak er diskutert.

Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals.

Skrevet av Haddow, (2004).

Metode: Kvalitativt intervju med donor og ikke-donor familier.

Funn: Funnene foreslår strategier som kan hjelpe de pårørende til å få en bedre forståelse for; diagnosen hjernedød, fremtidsutsiktene til pasienten, viktigheten av å utøve respekt for den hjernedødes kropp, bruken av privattøy og oppfølging i etterkant dersom nødvendig.

The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients.

Skrevet av Lloyd-Williams, Morton, & Peters. (2009).

Metode: Kvalitativt intervju med pårørende et halvt år etter død av deres neste.

Funn: De pårørende satte stor pris på den kroppslige omsorg deres døde mottok, men kommunikasjonen og videreføring av dårlige nyheter til familien vekte uro. Mange reagerte på fasilitetene på intensivavdelingen som ikke gav særlig privatrom for den døende og hans familie. Mange av familiene følte ett behov for bedre oppfølging av et palliativt omsorgsteam, særlig like før og etter den dødes bortgang. Helsearbeideres kunnskaper om å kommunisere dårlige nyheter burde og utbedres omgående.

What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature.

Skrevet av Long, Sque, & Addington-Hall. (2008).

Metode: Litteratur/oversiktsartikkel på tema: organ-donasjon.

Funn: Det viser seg utslagsvisende om pårørende oppfatter at døden har inntruffet ved hjernedød, eller ei. Studien konkluderer med at ett større antall donorer ikke vil bli tilgjengelig dersom følgende ikke oppfylles: 1) konseptet med hjernedød og hjernestammedød er videre diskutert i samfunnet. 2) helsevesenet må utvikle større konsensus ift. denne type diagnose, og 3) en større forståelse av hva hjernedød er for de pårørende som skal ta avgjørelsen om organdonasjon.

Information sharing: its impact on donor and nondonor families experiences in the hospital.

Skrevet av Long, Sque, & Payne. (2006).

Metode: Kvalitative intervjuer med pårørende av donor og ikke-donor.

Funn: Resultatene viser at de som ble tilbudt verbal informasjon som ble støttet opp av komplementære kommunikasjonsmetoder hadde en større forståelse av deres næres skader, samt færre spørsmål over tid når det gjaldt diagnosen hjernedød. Det konkluderes med at disse metoder for kommunikasjon er nødvendige for at pårørende skal få forståelse for hva som blir sagt. De er allerede i en situasjon hvor den store mengden informasjon gjør dem kognitiv og emosjonell dårlig stand til å svare på spørsmål om donasjon.

Presentasjon av hovedfagsoppgave:

Døden i livets tjeneste. En fenomenologisk studie av pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmål om organdonasjon.

Skrevet av Orøy. (2002).

Metode: En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til temaet: pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmål om organdonasjon. Det er foretatt kvalitative forskningsintervjuer av åtte pårørende etter syv hjernedøde pasienter.

Funn: Essensen i funnene viser seg som en prosess med flere trinn, hvor de pårørendes sårbarhet særlig stod i fokus gjennom hele prosessen. Sårbarheten er knyttet både til eksistensielle, relasjonelle og kontekstuelle forhold. Gjennom sin holdning, kan helsepersonell påvirke denne sårbarheten ved å gjøre en situasjon god eller mindre god for de pårørende.

Presentasjon av fagartikkel:

Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors.

Skrevet av Pelletier. (1993).

Metode: Kvalitative intervjuer av syv familier etter tapet av en av deres nære.

Funn: De pårørende opplevde en variasjon av følelser, og brukte flere forskjellige mestringsmekanismer. Årsaker til stress i denne typen situasjon var typisk: manglende

informasjon om diagnosen hjernedød, vanskeligheter med å forstå dødskriteriene, venting på høsting av organer og manglende informasjon om at høstingen var utført.

3.4. Kildekritikk

Kildekritikk er en samling metoder som brukes til å fastslå om en kilde er sann. Dette innebærer en vurdering av de kildene som benyttes i oppgaven. Hensikten er å gjøre leseren delaktig i de refleksjoner gjort om hvilke relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland, 2007). Kildekritikken som følger skal bevise et kritisk forhold til kildelitteraturen brukt i oppgaven, og forklare hvilke utvelgelseskriterier som er fulgt.

De artiklene som ble inkludert, ble dette på grunnlag av deres score på Malteruds sjekkliste for kritisk lesing (2001). Flere av artiklene falt bort ettersom det ikke var beskrevet anvendt metode. Noen falt bort på grunn av mangelen på resultatvalidering, der inntrykket var at forskerens funn og synspunkt var det eneste rette, med manglende forståelse for alternative funn. Ett fåtall av artiklene hadde en problemstilling som vekket interesse med tanke på min oppgave, men resultatdelen gav ikke direkte svar på problemstillingen og disse ble derfor luket vekk.

3.5. Ethiske aspekt

De etiske aspekt relatert til gjennomføringen av forskningen er eksplisitt beskrevet i metodekapitlene. Pårørende som har deltatt i intervjuene har fått både skriftlig og muntlig informasjon om både deltagelse og prosjektets hensikt. All pasientinformasjon, samt pårørendes personalia er behandlet konfidensielt. Dette har vært kriterier som må oppfølges for at studien skal kvalifiseres til bruk i denne litteraturstudien (Bjørk & Solhaug, 2008).

I denne oppgaven vil det være fokus på å hele tiden henviser til kilder hvor informasjon er innhentet. Det vil ikke være forsøk på å stjele informasjon fra andre forfattere, og det legges vekt på at den som har publisert noe, også skal være den som krediteres for arbeidet. Det vil heller ikke forekomme presentasjon fabrikkerte data for å unngå plagiatbeskyldninger.

Vitenskapsrådet har utgitt retningslinjer for god medisinsk forskning, og påpeker at juks og uhederlig publisering ikke får forekomme (Forsberg & Wengström, 2008).

4. Presentasjon av funn og drøfting

Kapitlene i teoridelen danner grunnlaget for drøftingen i kommende kapittel. Det vil i denne delen av oppgaven fremkomme en presentasjon av funnene gjort i denne litteraturstudien, med hensikt å svare på problemstillingen:

Organdonasjon - hvordan kan sykepleier gjennom god omsorg ivareta de pårørende?

For å besvare problemstillingen er drøftingen inndelt kronologisk i følgende kapitler: «Et akutt behov for støtte» som prøver å belyse pårørendes behov for å bli ivaretatt på en god måte den første tiden på sykehuset. Her fremkommer funn fra gjennomgått forskning som skal danne grunnlaget for gode relasjoner og god omsorg gjennom resten av sykehusoppholdet. «Informasjon om uforståelige dødsriterier» forklarer viktigheten av at de pårørende gjennom god kommunikasjon oppnår en forståelse for hva diagnosen hjernedød betyr, og hvordan denne erklæres. I «omgivelsene rundt spørsmålet» kommer det frem hva som har betydning for at de pårørende skal få en positiv opplevelse av selve spørsmålet om organdonasjon. Rammene rundt har vist seg utslagsgivende for hvilke svar man kan forvente å få. Til slutt vil avslutningen forsøke å oppsummere de viktigste funnene for hvordan sykepleier gjennom god omsorg kan ivareta de pårørende i denne settingen.

4.1. Et akutt behov for støtte

Det første møtet handler om pårørendes opplevelser av et familiemedlem som blir akutt kritisk syk eller skadet, innlagt i sykehus og erklæres hjernedød etter kun kort tid. Disse menneskene er plutselig revet bort, som følge av hjerneblødning eller akutt hodeskade, og dør som følge av opphørt sirkulasjon til hjernen. Deres pårørende har hatt lite eller ingen tid til å forberede seg på hva som skal skje, og opplever en krise som følge av bortgangen av deres nære. Deres reaksjoner spenner mellom rasjonelle tanker på en side, og følelsesmessig kaos på en annen (Orøy, 2002).

Orøy skriver om de pårørendes reaksjoner når de ankommer sykehuset, fortalt i etterkant av hendelsen. Det som går igjen hos de fleste er den store usikkerheten knyttet til det som har skjedd, pasientens situasjon og hvilke konsekvenser dette kommer til å få. Dette gir et stort informasjonsbehov, og i de fleste situasjoner ble ikke dette behovet dekket før etter en tid.

Mange opplever det som negativt at de mottar litt informasjon fra mange hold, og de opplever en mangel på kontroll over situasjonen fra helsepersonellens side. I påvente av informasjon blir de henvist til venterom, korridor og sengeposter (Orøy, 2002). Lloyd-Williams påpeker de pårørendes misnøye med fasilitetene ved intensivavdelingene. De hadde et sterkt behov for å bli skjermet fra avdelingen i perioder. Et venterom sammen med andre, uten plass til alle og med lite mulighet for å få seg mat og drikke var ofte situasjonen, og dette påpeker flere som uakseptabelt. En pårørende sier at det eneste privatlivet de fikk ble gitt av en gardin mellom seg og neste pasient. Hun ønsket et rom der hun ikke måtte ta så mye hensyn til andre. Hun måtte jobbe hardt med seg selv for å gråte i det stille (Lloyd-Williams et al., 2009).

Det første møtet mellom pårørende og pasient, der pasienten ligger stille i en sykehusseng, koblet til både respirator, kontinuerlig elektrokardiogram, blodtrykksmåling og gjerne med flere intravenøse drypp, er for mange pårørende et syn som sjokkerer. Dette oppleves som en skremmende og truende situasjon som en selv ikke har noen kontroll over (Frid et al., 2001). I Orøy (2002) kommer det frem at dette absolutt understreker alvoret i situasjonen. Den eneste forberedelsen disse pårørende har hatt, er tiden fra de fikk en telefonsamtale om at deres nære var havnet på sykehus, til de selv sto der og observerte sitt barn, sin forelder, sin bror eller sin søster. I denne type situasjon, preget av sterk sårbarhet og avhengighet har de pårørende et særlig behov for å bli sett, hørt og ivaretatt (Orøy, 2002 og Pelletier, 1993). Det første møtet med helsevesenet for de pårørende, er ofte med en sykepleier, og sykepleiere har derfor en viktig rolle i å ta imot de pårørende på en måte som fremmer trygghet i denne utrygge situasjonen. Eide og Eide (2007) understreker viktigheten ved å tilrettelegge et sted for de pårørende der de kan informeres i fred og ro, skjermet fra den travle avdelingen, og ved å gi dem tydelig informasjon om situasjonen gjentatte ganger. Dermed kan man redusere på noen av usikkerhetsmomentene og følgelig danne grunnlag for videre samhandling.

Den første tiden i en intensivavdeling er i følge flere studier preget av en desperat situasjon, hvor en fluktuerer mellom håp og fortvilelse, sorg og fornektelse samt behovet for hjelp og behovet for å hjelpe (Frid et al., 2001, Gulbrandsen & Stubberud, 2010, Orøy, 2002). Flere pårørende hevder at en var helt avhengig av håp om et positivt resultat i den første tiden. Samtidig var de lidende klar over muligheten for at det ikke skulle gå bra (Frid et al., 2001). Håpet fungerer likevel som en støtte i en allers alvorlig og håpløs situasjon. Flere av informantene i Orøys studie, sier i etterkant at håpet ikke var realistisk, men at det der og da

var helt nødvendig for å kunne mestre situasjonen (Orøy, 2002). I denne tiden, preget av sterk usikkerhet viser de pårørende til et behov for støtte, medfølelse og å samtale med noen (Orøy, 2002). Frid (et al., 2001) og Pelletier (1993) skriver at denne støtten var for de fleste viktigst å få fra sine sosiale nettverk. Dette være øvrig familie og venner, eller lokalsamfunn, kirke og forening. Støtten fra disse gikk på å kunne dele det en hadde å si, for så å få tilbakemeldinger som var trøstende og sympatiske. Eriksson (2010) beskriver medlidenhet som et offer av seg selv til andre, med den hensikt å hjelpe den andre uten noen agenda for egen vinning. De pårørende som opplever å se sine nære alvorlig syke i en intensiv avdeling, har et behov for støttende medlidenhet for å kunne mestre situasjonen (Gulbrandsen & Stubberud, 2010). Eriksson (2010) hevder at et lidende menneske, som disse pårørende helt klart er, er avhengig av å få sin lidelse konfirmert for å kunne jobbe seg gjennom det, og for å komme videre i livet. Denne konfirmasjonen kan gis ved noe så enkelt som blikkontakt, eller berøring, og er samlet sett empatiske handlinger gitt fra sykepleier til pårørende som støtte i den tunge tiden. For at dette skal kunne fungere, må man legge til rette for samhandling.

Martinsen (2003) skriver om sykepleierens moralske ansvar for å inngå i relasjoner. Relasjoner mellom sykepleier og pårørende er i situasjoner som beskrevet over essensielt for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Martinsen hevder at for å kunne gjøre dette må sykepleier forsøke å sette seg inn i den andres situasjon for å forstå hvordan vedkommende opplever det. For at de pårørende skal kunne oppleve relasjonen mellom seg og sykepleier i en slik akutt og krisebetont situasjon som god, er innlevelse og medfølelse, samt innsikt i den andres verden grunnleggende (Martinsen, 2003, Orøy, 2002). Denne typen empatiske evner kommer med erfaring og øvelse. Eide og Eide (2007) beskriver empati som grunnleggende for god profesjonell kommunikasjon og omsorg, og følgelig er empatiske ferdigheter et krav til den sykepleieren som ønsker å arbeide med kommunikasjon til pårørende. Orøy (2002) forteller at mange av de pårørende opplevde situasjonen med tidlig informasjon som kaotisk og uoversiktlig. Noen var fornøyd med både informasjon og oppfølging, men dette var ikke alltid tilfellet. De som stiller seg mest positiv, var de som ble fulgt opp av en eller få personer fra de ankom sykehuset, og ut oppholdet. Dermed ser man at det ikke bare handler om hva som sies, men også hvordan informasjonen blir formidlet. Informasjonen kan ikke ses på som uavhengig av formidlingsmåte. Flere pårørende i Orøys studie satt pris på en folkelig måte å være på. Ved å bruke et språk og en terminologi som var forståelig for de pårørende, i kombinasjon med et rolig vesen og blikkontakt, gav dette de pårørende en følelse av å bli

ivaretatt på en god måte. Flere understreket betydningen av at helsepersonalet gjorde det de kunne for dem i en situasjon hvor de selv ikke helt strakk til. Det kommer med dette tydelig frem at man ikke kan være likegyldig til hvordan man forholder seg til mennesker i en sårbar situasjon. Man bør være rolig og imøtekommende, tilstede, men ikke påtrengende og vise at en har tid og evne til å forstå hvordan de pårørende må oppleve situasjonen.

4.2. Informasjon om uforståelige dødsriterier

Tradisjonelt sett har en erklært noen død ved opphørt åndedrett og hjertefunksjon. Moderne medisin har derimot gitt oss nye dødsriterier. Livsfunksjoner som respirasjon og sirkulasjon kan opprettholdes kunstig, selv etter at pasienten er erklært død. Dette innebærer en total ødeleggelse av hjernefunksjon - hjernedød (Transplantasjonsloven, 1973). Til tross for at pasienten er erklært død, synes ikke dette. Kroppstemperatur, hjerteslag urinproduksjon og pust opprettholdes, og det er vanskelig å skille denne pasienten fra en som er komatøs (Gulbrandsen & Stubberud, 2010). For de pårørende kan det se ut som at pasienten sover (Orøy, 2002). Pelletier (1993) beskriver pårørendes opplevelse av stress og uvirkelighet da de konfronteres med diagnosens betydning. Dette viser at deres oppfatning av hva død er, kommer i konflikt med det helsepersonalet forteller de pårørende om deres nære. Long (et al., 2008) finner at det er en utbredt mangel på kunnskaper blant de pårørende om hva det vil si å være hjernedød. Det kommer og frem at de familiene som sa nei til donasjon, hadde betydelig mindre forståelse for hva hjernedød var. I Floden og Forsbergs (2009) studie av sykepleiers erfaringer og holdninger til organdonasjon, fremkommer det at de pårørende som ikke helt forsto at pasienten faktisk var død, heller ikke var mottagelige for donasjonsspørsmålet. Dette viser en klar sammenheng mellom familiens forståelse for og kunnskaper om hjernedød og deres svar på spørsmål om organdonasjon. Ut fra disse funnene kan man forvente at dersom flere får en økt forståelse for hva hjernedød innebærer, kan man regne med økt antall donorer.

For å kunne vise omsorg og ivareta de pårørende, må vi se på hvordan de selv forstår dødsriteriene. Hos Frid (et al., 2001) fremkommer det at de pårørende hadde problemer med å forstå dødsriteriene på et følelsesmessig plan. På et intellektuelt nivå forsto de at pasienten var død, men det viste seg vanskelig å forstå at deres nære nå bare var en kropp. Før respiratorbehandlingen avsluttes, og de vanlige «livstegn» (pust, temperatur og hjerteslag) forsvinner, er det for mange umulig å kunne skille mellom personen de har mistet, og kroppen som er igjen. For noen blir det derimot mer naturlig å tenke at personligheten eller sjelen er

borte. Med bakgrunn i livssyn, religion og utdanning til de pårørende er dette et bildet som bare kommer etter at en forståelse for begrepet hjernedød fremligger (Frid et al., 2001). Eide og Eide (2007) poengterer sykepleierens evne til å lytte til og lese personen de har med å gjøre. Sammen med empati, brukes fagkunnskapen som forutsetning for god profesjonell kommunikasjon og omsorg. Og nettopp god profesjonell kommunikasjon er det som må til for å gi de pårørende en best mulig forståelse av situasjonens alvor, samt å holde dem oppdatert på pasientens medisinske status. I Orøys (2002) studie poengterer de pårørende en prioritering av all informasjon, fremfor ingen. Hvordan skal sykepleier og øvrig helsepersonell på mest mulig effektiv måte forklare pårørende hva det vil si å være hjernedød? Long (et al, 2006) skriver at de pårørende som mottok undervisning ved hjelp av visuelle metoder, hadde en bedre forståelse for pasientens situasjon. For noen var dette en modell av hjernen man kunne ta fra hverandre og studere i detalj, for andre var det nyttig å se hva angiografien (som konkluderer med opphørt sirkulasjon i hjernen) resulterte, mens noen igjen hadde nytte av en informasjonsbrosjyre om forskjellige typer hjerneskade. Det kommer frem av flere studier at de familiene som sa nei til organdonasjon, i etterkant var mindre fornøyd med informasjonen de fikk på forhånd (Frid et al, 2001, Long et al., 2006, Long et al., 2008, Orøy, 2002).

4.3.Omgivelsene rundt «spørsmålet»

Norsk lov legger ingen krav om at man skal spørre pårørende om deres avgjørelse om donasjon av organer når noen dør (Transplantasjonsloven, 1973). Det er likevel vanlig praksis at de pårørende tar stilling til spørsmålet om donasjon. Deres beslutning bør respekteres og støttes av helsepersonalet, uansett hva den måtte være (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). I Orøys studie ble de pårørende spurt i et skjermet rom, under rolige forhold, slik man skulle mene det må foregå. Dette er likevel ikke alltid tilfellet (Frid et al, 2001, Long et al., 2006, Long et al., 2008). Selve forespørselen er som nevnt en leges oppgave, men omstendighetene rundt, hvilket kommer i stand ved hjelp av en sykepleier har vist seg så viktige for svaret, at jeg velger å inkludere det i denne oppgaven. En pårørende i Orøys (2002) studie sa også at de savnet en kjent sykepleier i rommet når en ukjent lege spurte om deres syn på å donere bort deres datters organer. Familien svarte nei.

I følge flere studier var et fåtall av de pårørende forberedt på å bli spurt om donasjon (Frid et al, 2001, Long et al., 2006, Long et al., 2008, Orøy, 2002). De fleste stiller seg altså uforberedt, og mange blir svært overrasket når en får en slik forespørsel (Orøy, 2002). Videre

kommer det frem at spørsmålet ble stilt umiddelbart etter at den sikre dødsdiagnosen var stilt, hvilket gjorde sitt til at de pårørende opplevde mye sterk informasjon over kort tid, og de hadde liten eller ingen tid å forberede seg på denne typen spørsmål etter pasienten var erklært død. Likevel viser det seg avgjørende hvordan spørsmålet kommer til. Viktig i en slik situasjon, når en skal både informere om en persons bortgang til dens nærmeste, og i tillegg spør om å få høste deres organer, er det at man er klar og tydelig i det som blir sagt. Det må ikke foreligge et snev av tvil i hva som sies og hva som etterspørs når man informerer de pårørende (Eide & Eide, 2007). Det som kommer frem i studier som viktige faktorer for å gjøre prosessen rundt spørsmålet om donasjon enklere, er mer måten en spør på enn akkurat hvilke ord som brukes (Frid et al., 2001, Long et al., 2008, Orøy, 2002).

For de pårørende som sitter igjen med et positivt inntrykk av selve situasjonen rundt spørsmålet om organdonasjon, er det en del fellesnevner som gjør seg utslagsgivende for deres opplevelse av dette. Det kommer tydelig frem av litteraturen at alle satte pris på å få ekskludere seg noe fra avdelingen, og de satte stor pris på å bli tatt inn på et stille rom, hvor de kunne sette seg ned for så å få høre hva som ble sagt. Selv om det for noen kom som et sjokk å bli spurt om donasjon, sitter de igjen med positive erfaringer med måten det ble lagt frem på. Helsepersonalets egen ro var av stor betydning. De som får mest ros, var de som tok seg tid i en hektisk hverdag, til å sette seg ned å virkelig være til stede under forespørselen om donasjon. Motsatt var de mest negative opplevelsene knyttet til personalet som virket travle med å få unnagjort spørringen, og komme seg videre. Det opplevdes som en krenkelse å bli spurt stående rundt sengen til pasienten like etter han var erklært død (Frid et al, 2001, Haddow, 2004, Long et al., 2006, Long et al., 2008, Orøy, 2002, Pelletier, 1993). Selve væremåten gir et inntrykk av travelhet når man kommer stormende inn i rommet, og nærmer seg de pårørende (Eide & Eide, 2007, Orøy, 2002). Denne travelheten resulterte i flere negative svar på forespørselen om donasjon, og i etterkant etterspør de pårørende muligheten til å diskutere og tenke seg om over tid. Det oppleves positivt å få beskjed om at en skal bruke så lang tid en behøver før en svarer, og i Alnæs (2001) påpekes viktigheten av å prioritere de pårørendes ønske om betenkningstid, foran det å haste frem en reaksjon. Dette til tross for at en i slike situasjoner vet at man har begrenset tid etter hjernedød erklæres, før kroppen gir helt opp, og man ikke lenger kan bruke organene.

5. Avslutning

Gjennomgående for studiene som er gjort på området organdonasjon, er det særlig de pårørendes opplevelse av sårbarhet og lidelse som gjør seg gjeldende. De har opplevd et tap av en nær person, som i mange tilfeller utløser en krisereaksjon. Denne krisen fører til stor lidelse, i form av utrygghet, engstelse, sorg og apati. Eriksson beskriver å lide som en tilstand svevende mellom håpløshet og håp. Et håp som for mange ikke slukkes før en har tatt et endelig farvell med sin kjære. Selv ikke da slipper lidelsen taket. Eriksson påpeker menneskets behov for tid og rom for å kunne fullføre lidelsen, og på nytt finne helhet i livet (Eriksson, 2010). Grunnet det korte tidsvinduet mellom den akutte hendelsen, til pasienten erklæres død, har ikke pårørende til hjernedøde pasienter tiden tilgjengelig som er nødvendig for heling. Dette vil ifølge Frid (et al., 2001) gjøre at sårbarheten rundt situasjonen å miste noen vil følge de pårørende i lang tid etter en eventuell donasjon har skjedd. Her beskriver Frid (et al.) at Martinsens (2003) menneske til menneske kontakt gjør seg gjeldende. Sykepleier har et moralsk ansvar for å støtte den svakere person, som i dette tilfellet er de pårørende, og å bruke sine kunnskaper om profesjonell kommunikasjon og om relasjoner mennesker i mellom til å støtte de pårørende i deres livs kanskje vanskeligste valg.

Forskningslitteraturen brukt i denne studien (Frid et al, 2001, Haddow, 2004, Lloyd-Williams et al., 2009, Long et al., 2006, Long et al., 2008) beskriver særlig behovet for informasjon blant de pårørende til pasienter som vurderes for organdonasjon. Tilstrekkelig profesjonell informasjon i denne typen situasjon har vist seg å redusere stress og engstelse hos de pårørende, særlig ved bruk av flere kommunikasjonskanaler enn bare verbal informasjon. Det innebærer og en risiko for økt forvirring ved overbruk av medisinskfaglig terminologi (Long et al., 2006). Et av de viktigste punktene, nemlig hva hjernedød innebærer, er noe av det som er mest usikkert for de fleste. Flere informanter beskriver et behov for visuelle hjelpemidler i arbeidet med å forklare hvordan pasienten erklæres hjernedød, hvilke tester som utføres, og hvordan man med sikkerhet kan si at pasienten definitivt er død (Long et al., 2006, Pelletier, 1993). Dette åpner for en ny tolkning av situasjoner beskrevet i litteraturen. En sitter igjen med inntrykket av at dagens metoder for kommunikasjon med pårørende i en sårbar posisjon som denne oppgaven belyser, ikke er gode nok. Det kan se ut som om behovet for informasjon, gitt på en pedagogisk riktig måte er det arbeidet en sykepleier kan gjøre for å øke andelen positive svar til organdonasjon. På et samfunnsmessig plan vil det i arbeidet med

dette bli viktig å åpent debattere dødkriteriene ved hjernedød, øke konsensus i helsevesenet og legge til grunn en økt forståelse av begrepet hjernedød.

6. Referanseliste

- Alnæs, A. H. (2001). *Minding matter. Organ Donation & Medical Modernity's Difficult Decisions.* Sosialantropologisk institutt. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Oslo.
- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet.* Oslo: Akribe.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede.* Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Bakkan, P-A., Myrseth, A. S., Kongshaug, K., Relbo, A. & Grov, I. (2010). *Sykepleie ved organdonasjon og organtransplantasjon. I: (red) H. Almås, D-G. Stubberud, R. Grønseth. Klinisk sykepleie 2.* Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring. Stress and coping in health and illness.* California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Bjørk, I. T., Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie.* Oslo: Akribe.
- Burr, G. (2001). *Reaktioner och relationer i intensivvård.* Lund: Studentlitteratur.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatriskstudie.* Oslo: Aschehoug Forlag.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter.* Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Demaray, M. K., Malecki, C. K., Davidson, L. M., Hodgson, K. K. & Rebus, P. J. (2005). The relationship between social support and student adjustment: a longitudinal analysis. *Psychology in the Schools*, 42(7), 691-706. Doi: 10.1002/pits.20120

- Eide, H. & Eide, T. (2007). Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Eriksson, K. (2010). Det lidende menneske. København: Munksgaard Danmark.
- Floden, 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.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Bokförlaget Natur og kultur.
- Frid, I., Bergbom, I., Haljamäe, H. (2001). No going back: Narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17(5), 263-278.
- Grendstad, N. M. (1990). Hva styrer min adferd? Litt hverdagspsykologi. Oslo: Didakta.
- Haddow, G. (2004) Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress of Transplantation*, 14(1), 41-48.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (u.å.). Organdonasjon. Hentet den 10. januar 2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/pasientinformasjon/organdonasjon-2.html?id=497548>
- Holm, U. (2005). Empati. Å forstå menneskers følelser. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Kristoffersen, N. J. (2005). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie*, bind 4. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2005). Lidelse, håp og livsmot. I: N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie*, bind 3. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lloyd-Williams, M., Morton, J. & Peters, S. (2009). The End-of-Life Care Experiences of Relatives of Brain Dead Intensive Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(4), 659-664.

- Long, T., Sque, M. & Addington-Hall, J. (2008). What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Progress in Transplantation*, 18(2), 118-126.
- Long, T., Sque, M. & Payne, S. (2006). Information sharing: its impact on donor and nondonor families experiences in the hospital. *Progress in Transplantation*, 16(2), 144-149.
- Malterud, K. (2001). Qualitative Research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, 385(9280), 483-488.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2004). Å være akutt kritisk syk - om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Orøy, A. (2002). *Døden i livets tjeneste. En fenomenologisk studie av pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmålet om organdonasjon*. Det medisinske fakultet og Det psykologiske fakultet. Sender for etter- og videreutdanning. Universitetet i Bergen.
- Oslo Universitetssykehus. (2004). Rikshospitalets protokoll for organdonasjon. Hentet den 12. Januar 2011 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/fagfolk/temasider/Sider/protokoll-for-organdonasjon.aspx>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet 1. februar 2012 fra <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>
- Pelletier, M. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation process. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 90-97.
Doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb01822.x
- Pelletier, M. (1993). Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25(2), 63-73.

- Renolen, Å. (2008). Forståelsen av mennesker - innføring i psykologi for helsefag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Strømsheim, G. W. (2006, 20. november). Kina innrømmer tyveri av organer. Dagbladet. Hentet fra <http://www.dagbladet.no/nyheter/2006/11/20/483465.html>
- Stubberud, D-G. (2010). Pårørende. I: T. Gulbrandsen & D-G. Stubberud (red). Intensivsykepleie. Oslo: Akribe.
- Transplantasjonsloven. (1973). Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. av 09. februar 2009 nr. 6. Hentet 10. Januar 2012 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19730209-006.html>
- Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wallengren, C., Friberg, S. & Segesten, K. (2008). Like a shadow - on becoming a stroke victims relative. Scandinavian Journal of Caring Science, 22(1), 48-55.