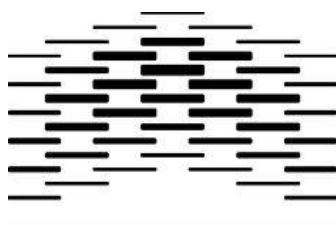


# Helter i sorgens landskap

**Pårørendes erfaring med organdonasjon**

**Torgunn Bø Syversen**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

Masteroppgave i klinisk sykepleievitenskap

**HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS**  
**Institutt for sykepleie**

Kull 2009, deltid

15. mai 2013

Navn på veileder: Vibeke Lohne

<b>Navn: Torgunn Bø Syversen</b>	<b>Dato: 15. mai 2013</b>
<b>Tittel og undertittel:</b> <b>HELTER I SORGENS LANDSKAP</b> <b>Pårørendes erfaring med organdonasjon</b>	
<b>Sammendrag:</b> <b>Formål:</b> Hensikten med denne studien er å studere menneskers erfaring fra de var pårørende til en organdonor. <b>Teoretisk forankring:</b> Teori og forskning på området organdonasjon, pårørende/etterlatte, sorg og håp. <b>Metode:</b> Studien er utforskende og beskrivende, med dybdeintervju av etterlatte minst seks måneder etter de har mistet en nærstående som ble organdonor. Intervjuene ble transkribert og analysert. Tekstanalysen var basert på Kvale og Brinkmanns fem nivåer (Kvale og Brinkmann 2010). Vesentlige tema ble identifisert og sett i sammenheng med problemstillingen. <b>Resultater:</b> Resultatene er presentert under fire hovedoverskrifter. Muligheter og tvil, å forstå det paradoksale, å tilkjenne og avstedkomme, å vakle og beherske. Det første tema har fokus på håp som bygges for pasienten, og hvordan håpet endres når pårørende tar skadens omfang i betraktning og innser at pasienten som person er ugjenkallelig borte. Det andre tema, å forstå det paradoksale tar for seg de etterlattes forståelse av hjernedød, dødstidspunkt, og det bankende hjerte, samt et manglende språk til å gjenfortelle informasjonen i ettertid. Det tredje tema, å tilkjenne og avstedkomme, beskriver hvordan de etterlatte synes å være uforberedt på hva en organdonasjon medfører for den avdøde og for dem selv. Nye håp bygges i organdonasjonen, rettet mot organmottaker og deres pårørende. Det siste tema, å vakle og beherske tar for seg pårørendes kaotiske situasjon hvor de strever med å oppnå kontroll, til å forstå gavekontekstens uforutsette konsekvens og å formidle egne behov i situasjonen. <b>Konklusjon:</b> Studien indikerer at de etterlatte i ettertid er fornøyd med å ha valgt organdonasjon. Økt kunnskap blant befolkningen generelt om organdonasjon og hjernedød kunne bidratt positivt for pårørende til å være forberedt på den prosessen som møter avdøde og dem selv ved en organdonasjon. Håndtering og oppfølging av pårørende bør kvalitetssikres slik at den blir mindre tilfeldig eller personavhengig.	
<b>Nøkkelord: Organ donation, organ and tissue procurement, family, relatives, bereavement, grief, experiences, hope, ICU, end of life care</b>	

<b>Name: Torgunn Bø Syversen</b>	<b>Date: 15. May 2013</b>
<p><b>Title and subtitle:</b>  <b>HEROES IN THE LANDSCAPE OF GRIEF</b>  <b>Next of kin experiences with organ donation</b></p>	
<p><b>Abstract:</b></p> <p><b>Purpose:</b> To explore the experiences of next of kin to organ donors during the phases of an organ donation process.</p> <p><b>Theoretical perspective:</b> Current literature and research related to organ donation, next of kin/bereaved families, grief and hope.</p> <p><b>Method:</b> The research design was explorative and descriptive. In depth interviews were conducted with bereaved persons at least six months after the loss of a close relative/person that became organ donor. The interviews were transcribed and analysed. The text analysis was based on Kvale and Brinkmann's (2010) five step text condensation method. Major topics were indentified and explored in the context of the study.</p> <p><b>Results:</b> The results are presented in four main chapters; Possibilities and doubt, To comprehend the incomprehensible, To acknowledge and to accomplish, To waver and to master. The first topic deals with the hope that is mobilised for the patient, and how this hope is transformed when the next of kin starts to understand the full extent of the injury and realises that the patient as a person is irrevocably gone. The second topic deals with the paradox of understanding brain death, the beating heart, and the time of death. It also deals with family members' lack of language to recap this information in retrospect. The third topic, to acknowledge and to accomplish, deals with how the bereaved seem unprepared for the implications of an organ donation, both in regard to the donor and to themselves. New hope is mobilised in the organ donation process. The final topic, to waver and to master, deals with the chaotic situation the bereaved find themselves in, how they struggle to gain control and to understand the unforeseen consequences of the gift context – and how they struggle to communicate their own needs in the situation.</p> <p><b>Conclusion:</b> The study indicates that the next of kin are content to have chosen organ donation. A better understanding of organ donation and brain death among the general population would positively contribute to the next of kin being better prepared for the process that faces both the donor and themselves. The process of dealing with and following up next of kin in the organ donation process should be quality assured in order to make it less random and person-dependent.</p>	
<p><b>Key words: Organ donation, organ and tissue procurement, family, relatives, bereavement, grief, experiences, hope, ICU, end of life care</b></p>	

## FORORD

Når jeg nå er kommet til veis ende av denne studien vil jeg først av alt få takke informantene, de etterlatte som har vært så sjenerøse og dele sin erfaring og opplevelse fra et av livets tyngste øyeblikk med meg. Mitt håp er at deres bidrag i denne studien skal være til hjelp for andre pårørende i tilsvarende situasjon, slik at de blir møtt, ivaretatt og behandlet som de heltene de i virkeligheten er.

Takk til donoransvarlig leger OUS, Dag Wendelbo Sørensen, Ullevål og Claus Danckert Krohn, Rikshospitalet som ga meg tilgang til forskningsfeltet og stilte seg tilgjengelig for oppfølging av de etterlatte. Studien ville ikke vært mulig uten dere. Jeg vil også takke donoransvarlige sykepleiere, OUS, Lise Toubro Bratberg og Gry Solberg for rekruttering av informanter.

Jeg vil deretter få rette en stor takk til min veileder, Vibeke Lohne som har bidratt med sine konstruktive og konkrete tilbakemeldinger. Din støtte og oppmuntring har betydd mye.

Videre vil jeg takke min arbeidsplass som har bidratt med studietid og tilrettelagt arbeidsforhold, og kollegaer som har vist meg oppmerksomhet og omtanke og som på ulike måter har vært støttende. En spesiell takk til Lone og Ann Mari som alltid bidrar med faglig kritiske diskusjoner og som aldri slutter å tro på meg.

Jeg vil også takke kollegaer i Norod som hele tiden bidrar til å utvikle og skape faglig kvalitet, entusiasme og inspirasjon i arbeidet med organdonasjon.

Jeg vil også rette en takk til mine medstudenter, Ida, Nora, Kari, Bodil og Gro, vi som har fulgt hverandre og oppmuntret hverandre gjennom fire år. Takk også til lærere Bjørg og Mette som har bidratt på masterseminarer de siste to år.

Og sist men ikke minst vil jeg rette den største takken til min familie som gjennom fire år har støttet, oppmuntret og ikke minst holdt ut med meg. Til Dag, klippen i mitt liv, til Julie; Eirik og Øyvind – takk!

Torgunn Bø Syversen, 15. mai 2013



## Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn .....	1
1.1.1	En pårørendes historie om organdonasjon .....	2
1.1.2	Organdonasjon i et historisk lys .....	4
1.1.3	Beskrivelse av dagens praksis .....	9
1.1.4	Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål .....	12
1.1.5	Utdypende om gruppen som skal studeres .....	12
1.1.6	Organdonasjonens praktiske konsekvenser for gruppen som studeres .....	13
1.1.7	Oppgavens oppbygning.....	15
2	Teoretisk rammeverk og tidligere forskning .....	16
2.1	Theory of dissonant loss.....	16
2.2	Tidligere forskning .....	20
2.2.1	Forforståelse .....	20
2.2.2	Beslutningen om organdonasjon .....	21
2.2.3	Konflikten mellom kognitiv forståelse og emosjonell opplevelse av døden og organdonasjonsprosessen .....	22
2.2.4	Kvalitet i donasjonsprosessen og omsorgen.....	26
2.2.5	Håpets betydning.....	29
2.2.6	Intensivsykepleierens rolle ved organdonasjon.....	30
2.2.7	Behov i ettertid .....	31
2.3	Håp som fenomen.....	32
2.4	Teori og forskning om sorg og lidelse .....	34
2.4.1	Historisk blikk på utvikling av sorgteorier.....	34
2.4.2	Modell for sorghåndtering, to-spor modell. ....	35
2.4.3	Organdonasjon og sorg.....	35
2.5	Å være pårørende .....	36
3	Studiens Design og metode .....	37
3.1	Design.....	37
3.2	Det kvalitative forskningsintervju .....	38
3.3	Datainnsamling.....	38
3.4	Forskerrolle .....	40
3.5	Forforståelse .....	41
3.6	Rekruttering og utvalg.....	42
3.7	Etiske overveielser .....	44
3.8	Transkribering av datamaterialet.....	46
3.9	Analyse.....	46
3.10	Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet .....	51
4	Resultater.....	53
4.1	Muligheter og tvil.....	53
4.1.1	Fremtidsutsikter.....	53
4.1.2	En gryende innsikt om en ødelagt hjerne .....	54
4.1.3	The point of no return, et ugjenkallelig individ .....	56
4.2	Å forstå det paradoksale .....	57
4.2.1	Distrasjon fra den døde men den levende kroppen .....	57

4.2.2	Døden som en prosess .....	61
4.3	Å tilkjenne og avstedkomme .....	64
4.3.1	Forkunnskaper om organdonasjon .....	64
4.3.2	Å bringe organdonasjon på bane – et intrikat tidsvindu.....	65
4.3.3	Skape meningsfulle minner .....	67
4.4	Å vakle og beherske .....	69
4.4.1	Å utstå en kaotisk situasjon .....	69
4.4.2	Gavekontekstens uforutsette konsekvens .....	72
4.4.3	Et sårt farvel .....	75
4.4.4	Refleksjon i ettertid .....	78
5	Diskusjon.....	80
5.1	Muligheter og tvil.....	80
5.1.1	Mulighet for å overleve .....	80
5.1.2	En gryende innsikt om en ødelagt hjerne .....	81
5.1.3	The point of no return, et ugjenkallelig individ .....	83
5.2	Å forstå det paradoksale .....	84
5.2.1	Forvisset om at hjernen er ødelagt .....	84
5.2.2	Person som ikke lever, men ikke helt død.....	85
5.2.3	Hjernedøden- et sanselig paradoks.....	87
5.2.4	Opplevelse av dødsøyeblikket.....	88
5.2.5	Befolkningens forståelse av hjernedød .....	90
5.3	Å tilkjenne og avstedkomme.....	91
5.3.1	Kunnskap om avdødes ønske .....	91
5.3.2	Tidspunkt for introduksjon av organdonasjon .....	92
5.3.3	Organdonasjon – forløsning eller forvikling.....	94
5.3.4	Døden som prosess – å vente på hjernedøden.....	96
5.4	Å vakle og beherske .....	98
5.4.1	Å mestre lidelsen.....	99
5.4.2	Å forstå det som formidles .....	100
5.4.3	Fysiske og emosjonelle belastninger.....	101
5.4.4	Et sårt farvel .....	103
5.4.5	Tanker i ettertid .....	105
5.5	Diskusjon av studien .....	106
6	Konklusjon og anbefalinger .....	109
	Litteraturliste .....	112
	Vedlegg .....	124
	Vedlegg 1 Godkjenning av studien fra NSD.....	125
	Vedlegg 2 Godkjenning av studien fra personvernombudet OUS.....	127
	Vedlegg 3 Intervjuguide.....	128
	Vedlegg 4 Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjekt .....	130
	Vedlegg 5 Analyse .....	132



## 1 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn

Denne studien har fokus på å studere menneskers erfaring fra de var pårørende til en organdonor. Det eksisterer en holdning i den norske befolkning om at organdonasjon er en riktig handling når man dør og ikke lenger har bruk for sine organer. Stadig flere mennesker trenger livreddende organtransplantasjon, særlig på bakgrunn av folkesykdommer som diabetes og høyt blodtrykk (NOU 2011:21).

Nevrokirurgisk behandling av hodeskadepasienter er i stadig utvikling og bidrar positivt til at flere overlever etter sykdom eller alvorlig skade i hodet. Men denne utviklingen har samtidig medført at avstanden mellom antall pasienter som dør og har mulighet til å bli organdonor, og antall pasienter på venteliste for organtransplantasjon, øker (NOU 2001:21).

Norges transplantasjonslov bygger på et presumert samtykke, et antatt samtykke fra avdøde. Spørsmålet de pårørende forelegges er hva avdøde mente eller hva pårørende tror avdøde ville ment dersom avdøde ikke har uttrykt seg spesifikt. Noe av suksessen bak befolkningens positive syn på organdonasjon kan ha sammenheng med at beslutningen bygger på avdødes syn – kombinert med en praksis som alltid respekterer pårørendes standpunkt. I 2012 var det kun 17 % av pårørende som avsto da de ble forelagt spørsmålet om organdonasjon (Årsrapport for Organdonasjon og Transplantasjon 2012). Å ta vare på pårørende ved organdonasjon ble løftet fram i gjennomgangen av ny transplantasjonslov (NOU 2011:21).

Det eksisterer mange studier internasjonale rundt organdonasjon, hvilke faktorer som påvirker familiens beslutning og familiens behov (Sque et al 2005, Simpkin et al 2009, Sque et al 2007, Jacoby 2005, Siminoff 2001, Pelletier 1992) for å nevne noen. Det eksisterer imidlertid få studier rundt pårørendes erfaring ved organdonasjon i Norge. Sosialantropolog Anna Hambro Alnæs studerte samhandlingen mellom helsepersonell og pårørende ved organdonasjon, deres opplevelse av hjernedødsbegrepet og kommunikasjon i prosessen (Alnæs 2001). Sykepleiere som har studert pårørende til organdonorer er blant annet Orøy (2002), Orøy et al (2011) og Berntzen (2012).

Mange studier peker på at organdonasjon er en svært krevende prosess (Orøy et al 2011, Coyle, 2000, Frid et al 1998). Prosessen er krevende av flere årsaker. Å identifisere og ta vare på en potensiell organdonor er en prosess som oppstår parallelt med iherdig forsøk på å redde en pasients liv, noe som krever avansert intensivmedisinsk behandling og kompetanse. Pasientforløpet er som regel akutt og dramatisk, og døden inntreffer innen 48 timer i 50 % av tilfellene hvor spørsmålet om organdonasjon ble fremmet (Frid et al 1998). Samtidig skal pårørende i akutt sorg og sjokk ivaretas. Dette krever avansert intensivmedisinsk kompetanse, kompetanse om organdonasjon og kompetanse i å ivareta familiemedlemmer i sorg (Coyle 2000, Sque et al 1994). Organdonasjon er relativt sett en sjelden hendelse ved intensivavdelingene på landets 26 donorsykehus. I 2012 ble 117 døde personer organdonorer i Norge (Årsrapport for Organdonasjon og Transplantasjon, 2012). Organdonasjon blir derfor en sjelden begivenhet på den enkelte intensivavdeling og det tar lang tid å bygge erfaring og kunnskap om pårørendes spesielle behov. I gjennomgang av tidligere forskning i kapittel 2, belyses forskjellige aspekter knyttet til pårørendes opplevelse ved organdonasjon. Denne studien omhandler kun organdonasjon fra avdød donor.

### **1.1.1 En pårørendes historie om organdonasjon**

Dette er en gjenfortelling av en pårørendes historie.

*Datteren hennes var i 20-årene da dette skjedde. Hun studerte i en annen by og fikk et anfall hvor hun mistet bevisstheten. Det var gått 15 minutter fra en venninne snakket med henne sist og til hun ble funnet. Da var hun allerede blitt blå. Det var en fredag morgen moren fikk telefon om at datteren var innlagt på lokalsykehuset. Da foreldrene kom dit to timer senere, var datteren koblet til pustemaskin og lagt i kunstig koma for å roe ned hjernen. Moren syntes det hørt helt riktig ut, så hun roet seg med det. Legen fortalte at det var alvorlig, og mor fortalte at hun tenkte "er det noen familie som skal takle at hun har fått en hjerneskade, så er det vår!" På lørdag skulle de ta bort narkosen, og kjæresten til datteren var hos henne på sykehuset om natten. Han sendte hyggelig sms melding til mor, at "nå har hun beveget på ei tå". På søndag syntes mor at datteren hadde våknet litt og ropte til henne at hun skulle klemme henne i hånda, og da gjorde hun det. Men hun så at datteren kastet så rart på hodet og tenkte at dette er ikke noen liten hjerneskade. Klokket halv ett tok helsepersonellet datteren med for å ta noen bilder og det tok fryktelig lang tid, så da begynte mor å bli urolig. Så kom*

helsepersonellet og fortalte at det var en veldig stor hjerneskade, og at datteren skulle overflyttes til OUS med luftambulans. Da mor fikk se henne etter at familien kom dit, forstod hun at dette ikke kom til å gå. Mannen hennes ble litt sint på henne da hun sa det. Da de hadde vært på sykehuset i to timer, klokka 2 om natten, kom det en lege og fortalte at det ikke var noe som kunne gjøres – hjerneskaden var så stor at hun kom til å dø. Mor mener hun egentlig hadde skjønt det før de dro fra lokalsykehuset fordi legen der var helt desperat. Etter en liten stund så spurte moren legen om det var muligheter for organdonasjon. Hun kunne se at legen ble lettet da hun sa det. Familien hadde aldri snakket om organdonasjon hjemme, men en av de andre i storfamilien stod på liste for organtransplantasjon.

På mandag var familiens påkjenning mer enn de klarte å mestre, og mor fortalte til helsepersonellet at hun trengte noen å snakke med. En prest kom og hjalp dem med å samle tankene og kom med gode råd. Foreldrene ringte rundt til storfamilien og fortalte at datteren kom til å dø, så nå måtte de komme. De har en veldig stor familie og alle kom, også venner, og alle ble tatt veldig godt imot. Det var ikke noe hastverk, alle fikk den tiden de ville.

Mor var veldig redd for ikke å være der når datteren døde. Hun forteller at det var mulig legen hadde fortalt det tidligere, men det tok noen dager før hun forstod at datterens hjerte ikke kom til å stoppe når hun døde, men da hun skjønnte det ble hun veldig rolig. Sykepleierne var helt fantastiske fordi, de stelte datteren så pent, pusset tenner og rent sengetøy hele tiden. Det ble overveldende for henne fordi helsepersonellet visste jo at datteren skulle dø, men de behandlet henne som et menneske. Mor tenkte at datteren ble behandlet med verdighet. På tirsdag kveld var alle så slitne at familien bestemte seg for å reise hjem. Men da ba legen dem om å bli litt til fordi ”nå skjer det noe” sa han. Da satt familien der en time til, og da var de der da hun døde på en måte. Da var hun hjernedød. Om natta dro hun til organoperasjonen. Da familien reiste hjem den kvelden sa de til hverandre at organdonasjonen skulle være deres lille familiehemmelighet. De var usikre på hvordan omverdenen og familien ville reagere. Men da de våknet neste morgen og møttes i stua sa de til hverandre: ”Nei, dette må jo alle få vite!”

Det var onsdag da datteren kom tilbake fra operasjonen. Hun kom tilbake til den samme sengen. Foreldrene hadde fått tips om å ta med noen fine klær til henne, og mor var med og stelte datteren og tok på blusen. Hun tenkte ikke en tanke på at organene var fjernet. Mor kan huske et plaster, det er alt hun husker. Så var det blomster der, og lys. Også hentet helsepersonellet et sånt brokadeteppet. Datteren var så vakker der hun lå. Deretter hadde familien en minnestund. Presten kom og hun hjalp dem, hun var hele tiden på tilbudssiden.

*Foreldrene fikk så mange gode råd av henne. Så reiste familien hjem. Mor forteller at det ble fryktelig tungt, for de hadde hatt noen rundt seg hele tiden til da.*

### **1.1.2 Organdonasjon i et historisk lys**

Organdonasjon er i løpet av de siste 50 år blitt en anerkjent medisinsk metode å behandle pasienter med terminal organsvikt. Alle land det er naturlig å sammenligne seg med har forskjellige rutiner, lover og praksis som regulerer organdonasjon og transplantasjon. Selv i de skandinaviske land er forskjellene store (NOU 21:2011). Det er derfor naturlig og redegjøre for organdonasjonens historiske utvikling og dagens praksis i Norge.

I Norge ble den første vellykkede nyretransplantasjon gjennomført i 1963. Det var i begynnelsen strenge krav til vevsforlikelighet på grunn av faren for avstøtning, og donasjon skjedde stort sett fra levende familiemedlemmer (Pfeffer & Albrechtsen, 2011). I løpet av 70-tallet ble det utviklet bedre immunsupprimerende medikamenter, og dette medførte at transplantasjon av hjerte, lunger, lever, nyrer, bukspyttkjertel og tarm fra avdøde organdonorer etter hvert ble en veletablert behandlingsmetode.

I 1969 fikk Norge et nasjonalt program for nyretransplantasjon. Det eksisterte på den tid ingen lov som regulerte overføringen av et organ fra en levende eller død giver (Pfeffer & Albrechtsen 2011). Den første hjertetransplantasjonen ble allerede utført i Sør-Afrika i 1967. For at et hjerte skal kunne transplanteres, må donors hjerte slå inntil organoperasjonen. Den klassiske dødsdefinisjon, hjertestans var ikke lenger tilstrekkelig, og i 1973 fikk Norge den første loven som regulerer organdonasjon og transplantasjon (Lov av 9.2.1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.). Loven ble fulgt opp av tilhørende forskrift om dødsdefinisjon (Forskrift om dødsdefinisjon, den 10. juni 1977). Forskriften uttrykker at en person er død når åndedrett og hjerneaktivitet har opphørt. Dette innebærer at en person er død når alle hjernens funksjoner, på grunn av kjent sykdom eller skade, er irreversibelt opphørt.

”Hjernerød er en betegnelse som brukes for å beskrive den situasjonen hvor alle hjernens funksjoner er irreversibelt opphørt på grunn av sykdom eller skade. Når en person er hjernerød, sender hjernen ingen signaler til kroppen. Man er hjernerød kun når tilstanden er irreversibel” (NOU 2011: 21 s 103).

Varig sirkulasjonsstans til hjernen, hjernedød, skal i følge forskriften bekreftes klinisk med nevrologiske tester. Norges forskrift har i motsetning til de fleste andre land et tillegg om at varig sirkulasjonsstans til hjernen må påvises radiologisk ved cerebral angiografi.

Organdonasjon fra en avdød kan foretas når hjernedød konstateres ved irreversibelt opphør av hjernefunksjonene, bekreftet av to leger etter gjeldene lov og forskrifter. Erklæringen av død bygger på følgende forutsetninger:

1. Erkjent intrakraniell sykdomsprosess (kjent sykdom eller skade i skallehulen).
2. Total bevisstløshet, som ikke er betinget av medikamenter eller lav kroppstemperatur.
3. Opphør av eget åndedrett.
4. Opphør av alle hjernenervereflekser.
5. Opphør av hjernens elektriske aktivitet (det vil si ingen påviselig elektrisk aktivitet ved elektroencefalografi (isoelektrisk eller «flatt» EEG).
6. Opphevet blodtilførsel til hjernen påvist ved cerebral angiografi (røntgenfotografering av hodet etter innsprøytning av kontrast)

(Forskrift om dødsdefinisjon, den 10. juni 1977).

EEG kan sløyfes ifølge rundskriv 1-39-97 dersom cerebral angiografi allerede har påvist opphørt blodsirkulasjon til hjernen (Protokoll for organdonasjon).

En potensiell organdonor er følgelig en person som dør av en erkjent sykdomsprosess i hjernen som medfører varig sirkulasjonsstans til hjernen. Personen må være koblet til en respirator når døden inntreffer, slik at åndedrett og sirkulasjon til resten av kroppen opprettholdes. Behandlende lege melder en potensiell organdonor til transplantasjonskoordinator ved Rikshospitalet (Protokoll for organdonasjon).

Den norske transplantasjonloven av 1973 bygger på et presumert samtykke, det vil si at organdonasjon skal bygge på et antatt samtykke fra avdøde selv. Samtykke påvises ved at avdøde har signert donorkort, gitt muntlig uttrykk for sin holdning eller ikke gitt uttrykk for forhold som tilsier at vedkommende ville motsette seg organdonasjon (NOU 2011:21). De pårørende får spørsmål om de kjenner til avdødes ønske. Praksis i Norge har alltid vært at det tas hensyn til pårørendes standpunkt. Vilårene for organdonasjon må sees i lys av pasientene

som står på venteliste for livreddende organtransplantasjon, hensynet til den avdøde og den avdødes pårørende (NOU 2011:21). Fremgangsmåten presiseres i rundskriv fra Helse og omsorgsdepartementet i 2008 (Helse og omsorgsdepartementet i 2008, rundskriv 6-1, om regelverk som gjeld organdonasjon og samtykke). Statsråd Bjarne Håkon Hansen uttalte i 2009 ”Mye taler for at transplantasjonsloven bør gjennomgås for å tilpasses personvernkrav og for å se hvilke spørsmål som bør reguleres i lov. Dagens lov regulerer ikke informasjon og involvering av pårørende på en god nok måte”. (NOU 2011:21 s.13). I juni 2010 oppnevnte regjeringen et utvalg som skulle utrede ny transplantasjonslov. Utvalget leverte sin innstilling i desember 2011. I utvalgets innstilling opprettholder flertallet synet på presumert samtykke, men at dette skal drøftes med avdødes nærmeste. Beslutningsansvaret skal imidlertid ligge hos behandlingsansvarlig lege (NOU 2011:21). Ny lov er enda ikke fremmet for stortinget.

I odelstingsproposisjonen til dagens lov, da den i sin tid ble fremmet for stortinget, var departementets forutsetning at lover og regler som gjelder ved organdonasjon måtte gjøres kjent i samfunnet. Befolkningen skulle få forståelse for denne behandlingsformen ved skade og sykdom (Ot-prop nr 52 1971-1972, s 80). Siden 1973 har den norske befolkning fått kunnskap om muligheten for å donere organer og donasjonens livreddende aspekt for organtransplanterte pasienter. Organdonasjon er mulig både mens man lever og når man dør. Befolkningens kunnskap om hvilke krav som må oppfylles ved behandling av en person som dør for at personen skal kunne bli en organdonor, må imidlertid sies å være fraværende selv 40 år senere. Resultatet av dette er at selv om antallet i befolkningen som har tatt stilling til organdonasjon er økende, så møter pårørende i Norge uforberedt til den prosessen som møter dem på sykehuset når de skal tilkjenne avdødes syn på organdonasjon.

Norsk ressursgruppe for organdonasjon, Norod, ble opprettet i 1992 og er en tverrfaglig gruppe som i 2012 består av transplantasjonskoordinatorer, transplantasjonskirurger, donoransvarlige leger og sykepleiere og prester. Målsettingen er blant annet å undervise helsepersonell og øke deres kunnskap om organdonasjon. Kunnskapsformidlingen skjer på todagers seminarer og omhandler identifisering og ivaretagelse av mulige organdonorer, og hvordan pårørende på best mulig måte kan tas hånd om. Seminaret fokuserer på kommunikasjon med pårørende i undervisning og praktiske øvelser. Norod-seminarene arrangeres 4-5 ganger i året. Transplantasjonsmiljøet på OUS, Rikshospitalet står bak Protokoll for organdonasjon i samarbeid med Norod (Protokoll for organdonasjon).

Protokollen tar blant annet for seg donasjonsprosessens forskjellige faser, og er en veileder og håndbok for landets donorsykehus. Protokollen finnes både elektronisk og i papirversjon. Den elektroniske versjonen er søkbar og tilgjengelig for alle.

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet i 1997 av fem pasientorganisasjoner, først som privat stiftelse, men fra 2003 med offentlig stadfestelse (NOU 2011:21). Deres formål er å spre kunnskap om organdonasjon til befolkningen for derved å bedre tilgangen på organer til transplantasjon for pasienter med organsvikt. Stiftelsen Organdonasjons budskap er at folk flest bør ta stilling til og tilkjennegi sitt syn på organdonasjon mens de lever. Stiftelsen Organdonasjon står for distribusjon av donorkort og har de siste årene blitt svært aktive på sosiale medier. De har en facebookside som per mars 2013 har i overkant av 240 000 medlemmer ([www.organdonasjon.no](http://www.organdonasjon.no)).

Regjeringen vedtok i 2007 en målsetting om å øke donasjonsraten fra 17 til 30 donorer per million innbyggere for å etterkomme befolkningens behov for organtransplantasjon (NOU 2011:21). En avdød organgiver kan donere ett eller flere organer. 84 % av alle organdonorene i 2012 donerte mer enn ett organ (Årsrapport Organdonasjon og Transplantasjon 2012).

Norge hadde det hittil høyeste antall organdonorer per år i 2011, med 127 avdøde givere (Årsrapport Organdonasjon og Transplantasjon 2011). Omregnet til organdonorer per million innbyggere utgjør dette 25,6 pmp, noe som gjør oss til beste land i Norden og på 5.plass i Europa i 2011. Spania ligger i tet i Europa når det gjelder organdonasjon fra avdød giver med 35,5 organdonorer pmp (Stiftelsen Organdonasjon, historikk og tall). I Spania startet de i 1989 å etablere en organisering som styrker helsepersonellet som arbeider med organdonasjon, både økonomisk og med særskilt opplæring (NOU 2011:21). I Norge startet en form for organisering av donorsykehusene i 2002. Helse og omsorgsdepartementet utstedte et styringsdokument som påla alle donorsykehus å oppnevne egen donoransvarlig lege (St.prp.nr 1 2002-2003). I 2007 nedsatte Helse og omsorgsdepartementet en gruppe som skulle gi råd om tiltak som kunne øke antall organdonasjoner og gi flere pasienter tilbud om livreddende transplantasjonsbehandling. Gruppen leverte sin rapport ”Tiltak for å øke antall organdonasjoner” i 2008 (Helse og omsorgsdepartementet 2008, Tiltak for å øke antall organdonasjoner). I Helse og omsorgsdepartementets styringsdokument til de regionale helseforetakene for 2010 ble helseforetakene bedt om å sette av midler til arbeidet med

organdonasjon, og donorsykehusene fikk ansvar for å ha rutiner og systemer som sikrer at mulige organdonorer alltid ble fulgt opp (Protokoll for organdonasjon).

Nasjonalt fagråd for organdonasjon ble opprettet i 2008. Helsedirektoratet fikk i oppdrag av Helsedepartementet å følge opp anbefalinger for å styrke arbeidet med organdonasjon.

Fagrådet behandler saker innenfor alle deler av donasjonsvirksomheten og bistår

Helsedirektoratet med å kunne oppfylle målsettingen om å øke antall organdonasjoner (NOU 2011:21).

Organdonasjon er et etisk utfordrende tema. Den etiske utfordringen ligger i at et menneskets mulighet for å overleve ved organtransplantasjon er avhengig av at et annet menneske dør. Samfunnet tar stilling til organdonasjon gjennom transplantasjonsloven (Lov av 9.2.1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.). Grunnlaget for organdonasjon fra avdød giver bygger på samtykke fra avdøde selv. Donasjonen sees på som en altruistisk handling, en uforbeholden gave uten krav eller ønske om noe tilbake. Det finnes fire prinsipper for helseetikk, velgjørighet, ikke skade, respekt for selvbestemmelse og rettferdighetsprinsippet (Aadland 2003). Prinsippene om velgjørighet, å handle til pasientens fordel samtidig som ulempene tas med i betraktningen, og forpliktelsen til å unngå å påføre skade, er to etiske grunnprinsipper som er sentrale for den medisinske behandling som er til pasientens beste. Det etiske råd i Danmark (2008) uttrykte at organdonasjon for mange mennesker er et personlig og følsomt tema og ønsket å belyse mange av de etiske dilemmaer som kan oppleves. Hensikten var også at politikerne kunne sikre gode rammer rundt organdonasjon. Rådet publiserte i 2008 "Etiske overveielser og tanker ved organdonasjon" (Det Etiske Råd 2008). I sin redegjørelse kommer det etiske rådet med anbefalinger på fire hovedtemaer hvor jeg vil trekke fram to av disse som har relevans for denne studien. Et tema er hvordan det skapes ordentlige rammer for pårørendes avskjed, og her trekkes det fram at det bør gjennomføres en rituell markering av dødsøyeblikket preget av trygghet, respekt og verdighet. Det andre temaet er hvordan danske borgere skal få kunnskap om og videre føle seg trygge i omstendighetene rundt donasjonsprosessen. De fremholder at disse temaene bør gjøres til gjenstand for grundig informasjon og debatt i samfunnet (Det etiske Råd 2008).



### 1.1.3 Beskrivelse av dagens praksis

Norge er per dato organisert med 26 donorsykehus. Det er på disse sykehusenes intensivavdelinger at noen av pasientene som dør kan bli organdonor. Transplantasjonene gjøres kun ved ett sykehus, OUS, Rikshospitalet (Protokoll for organdonasjon).

Når det oppstår tvil om en pasients tilstand, og en hjerneskade eller sykdom viser tegn til at den kan få et dødelig utfall, kan organdonasjon bli en mulighet. I perioden hvor livreddende behandling i økende grad fremstår som nytteløs, og frem til pasienten dødsdiagnostiseres med opphørt hjernesirkulasjon, vil pårørende kunne bli involvert i spørsmålet om organdonasjon (NOU 2011:21). Denne perioden kan variere fra timer til mange dager. For 2012 var denne variasjonen eksempelvis fra 5 til 72 timer for realiserte organdonorer ved OUS (Årsrapport Donorenheten OUS 2012).

Tidspunktet for å introdusere og kommunisere organdonasjon med pårørende varierer. I noen situasjoner kommuniseres det åpent med pårørende etter at den medisinske tilstanden tilsier at videre intensivbehandling ikke kan bedre pasientens tilstand og ikke lenger gir håp om overlevelse. I andre situasjoner kommuniseres ikke organdonasjon med pårørende før opphørt hjernesirkulasjon og dødsdiagnose er et faktum.

Det etiske råd i Danmark peker på at organdonasjon er en sjelden begivenhet ved danske intensivavdelinger, noe som medfører at helsepersonellet får lite erfaring i å ta vare på mulige organdonorer og deres familier (Det Etisk Råd 2008). Det samme må sies å gjelde for norske forhold når antall organdonorer per år og antall donorsykehus tas med i betraktningen.

Protokoll for organdonasjon fremhever at kommunikasjonen med pårørende må bygge på tillit, empati og kompetanse – og at den må frembringes på en hensynsfull og tillitsvekkende måte (Protokoll for organdonasjon). Helsepersonell på donorsykehusene forholder seg til retningslinjene som fremkommer i protokoll for organdonasjon når de skal ta vare på en potensiell organdonor. Det eksisterer ingen egen godkjenningsordning eller sertifisering av helsepersonellet som har ansvar for organdonasjon.

Når en pasient er erklært død med opphørt hjernesirkulasjon, og pårørende har gitt sin tilslutning til organdonasjon vil den intensivmedisinske behandlingen av avdøde

oppretholdes inntil alt er tilrettelagt for organoperasjon. For OUS, Ullevål var ventetiden fra påvist hjernedød til organoperasjon i 2012 mellom 2 og 17 timer (Årsrapport Donorenheten, OUS 2012). Et donorteam fra OUS, Rikshospitalet bestående av transplantasjonskoordinator, kirurger, operasjonssykepleiere og anestesilege reiser ut til donorsykehuset hvor donor er klargjort og opererer ut organer. Organene blir pakket og transportert tilbake til OUS, Rikshospitalet for transplantasjon (NOU 2011:21). Ett sykehus, OUS, Ullevål transporterer donor til OUS, Rikshospitalet for å operere ut organer.

Selv om hjernen er død vil kroppen fremstå som levende så lenge blodsirkulasjonen opprettholdes. Pårørende/etterlatte vil ikke ha mulighet for å sitte ved siden av sin kjære når hjertet stopper slik mange har en forventning om ved et dødsleie. Pårørende/etterlatte må ta farvel før avdøde overføres til operasjonsstuen for uttak av organene. Mange intensivavdelinger tilbyr syning av avdøde etterpå, når kroppen er kald og har alle synlige og tradisjonelle tegn på at døden er inntruffet (Protokoll for organdonasjon).

Protokoll for organdonasjon anbefaler at etterlatte til avdøde som blir organdonor får tilbud om etterlattesamtale 4-8 uker etter dødsfallet. I denne etterlattesamtalen vil de etterlatte få mulighet til å få noe informasjon om organene som er benyttet til transplantasjon, og på generelt grunnlag litt informasjon om mottageren. De etterlatte blir overrakt et brev som takker på vegne av de transplanterte for beslutningen som er tatt. Brevet er signert av direktøren ved transplantasjonssykehuset, OUS, Rikshospitalet (Protokoll for organdonasjon).

Dødsårsaker til pasienter som døde og ble organdonorer i 2012 var:

Hjerneblødninger (Subarachnoidal og intra-cerebrale blødninger): 55 %

Traumer (trafikk, fall med mer): 17 %

Anoxiskader (hjertestans med mer): 17 %

Hjerneslag (insult): 5 %

Annet (intox med mer): 6 %

(Årsrapport organdonasjon og transplantasjon OUS 2012).

Tallene er lave med naturlige variasjoner fra år til år. Hovedtyngden av organdonorene er pasienter som dør av hjerneblødninger.

**Kontekst.** En organdonasjon foregår på en avdeling som er spesialutrustet med medisinsk teknisk utstyr og som har mulighet for å overvåke pasienten som er tilkoblet respirator kontinuerlig og hvor deler av helsepersonellet har spesialutdannelse i intensivsykepleie, intensivmedisin, anestesi eller er lege med egen spesialistutdannelse. Dette kan være en overvåkningsavdeling, en postoperativ avdeling eller en intensivavdeling. Noen sykehus har egne intensivavdelinger med spesialkompetanse innefor områder som for eksempel medisinske sykdommer, hjertesykdommer, nevrokirurgiske sykdommer, generell kirurgi, traumekirurgi eller barn. På mange sykehus er intensivavdelingen en kombinasjon av overvåkning, postoperativ og intensiv funksjon. Noen pasienter som blir organdonorer blir flyttet fra lokalsykehus til et sykehus med spesialistkompetanse for om mulig å redde pasientens liv eller for å kunne utføre cerebral angiografi. Dette medfører at pårørende må reise kortere eller lengre distanser hjemmefra til sykehuset.

Det er pasientens behandlende lege og sykepleier som har kontakt med pasient/organdonors familie. Behandlende lege kommuniserer med transplantasjonskoordinator på OUS, Rikshospitalet. Når tiden finnes riktig forelegges pårørende spørsmålet om organdonasjon. Sykepleier vil til enhver tid befinne seg ved pasienten/organdonors seng og være den som etter legens forordning opprettholder behandlingen og har den løpende kontakten med pårørende. Det er sykepleier i samarbeid med lege som tilrettelegger for pårørende, avklarer deres behov, gir tilbud om samtale med prest og gjør avtaler om avskjed og syning. Det er som regel ikke visittider på en intensivavdeling. Pårørende har mulighet til å være hos pasienten når det ikke foregår stell og prosedyrer på pasientrommet. Pårørende har mulighet for å være tilstede døgnet rundt når det står om pasientens liv.

Avdelingenes fysiske miljø er utformet etter funksjonen de er opprettet for å ivareta som er å redde liv. På mange avdelinger ligger mer enn én pasient per rom slik at helsepersonellressursene som er tilgjengelig kan være til hjelp for hverandre og på den måten benyttes på best mulig måte. Noen avdelinger har ingen enerom. Mange intensivavdelinger har kun ett rom for pårørende som deles med alle andre pårørendefamilier. Pårørende til organdonorer har derfor ofte ikke et eget rom de kan oppholde seg, hvor de kan vise følelser og diskutere fritt med hverandre. De fysiske forhold for pårørende må derfor kunne hevdes å være mangelfulle. Det eksisterer heller ingen tradisjon ved norske intensivavdelinger for å ha et eget rom som er innredet kun med tanke på avskjed og syning ved dødsfall, slik tilfellet for

eksempel er ved mange svenske intensivavdelinger. Noen sykehus har mulighet for å innkvartere pårørende. Andre sykehus har kun tilbud om pasienthotell hvor pasienter har prioritet til hotellrommene, og hvor pårørende ikke får plass eller må forlate sine rom ved fullbooking.

Behandlerne leger og sykepleiere vil i ettertid gjennomføre en etterlattesamtale med familien og overrekke takkebrevet.

#### **1.1.4 Studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål**

Hensikten med studien er å frembringe kunnskap som kan være til hjelp i å kvalitetssikre helsepersonellens kontakt med pårørende ved organdonasjon. Denne studien er ment å skulle utdype menneskers erfaring fra de var pårørende til en organdonor. Studiens mål er å bidra til dypere innsikt basert på det etterlatte vektlegger som betydningsfullt og viktige elementer i det å være pårørende til pasienter som ble organdonor. Dette innebærer å identifisere, analysere og beskrive de etterlattes erfaring, forståelse, opplevelse og håp som kommer til uttrykk gjennom intervjuene. Studiens problemstilling er:

#### **Hvilke erfaringer beskriver de etterlatte som var pårørende ved en organdonasjon?**

Problemstillingen er konkretisert i følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan beskriver de etterlatte sine opplevelser og erfaringer fra organdonasjonsprosessen?
2. Hva var viktige elementer for deres opplevelse og forståelse av prosessen?
3. Hvordan beskriver de etterlatte håp de erfarte i organdonasjonsprosessen?
4. Hvilke tanker og behov sitter de etterlatte igjen med etter 6 måneder til 2 år av erfaringer med en organdonasjonsprosess?

#### **1.1.5 Utdypende om gruppen som skal studeres**

Gruppen som skal studeres er etterlatte til pasienter som døde og ble organdonor. Felles for pårørende er at pasienten rammes av en akutt oppstått sykdom. Pårørende omtales i denne

studien både som pårørende og som etterlatte. Det er tradisjon for å omtale de pårørende som pårørende så lenge de er i relasjon til selve sykehuskonteksten, selv om pasienten er død i den siste perioden av denne ved organdonasjon.

Pårørende følger eller tilkalles til sykehus brått og uforberedt i en tilstand av sorg og sjokk (Jensen 2009, Honoré 2010). Sykdomsforløpet er ofte dramatisk, hvor den livreddende behandlingen har en glidende overgang til organbevarende behandling etter hvert hvor håp om overlevelse forsvinner og døden inntreffer. Tiden på intensivavdelingen er ofte kort, fra få timer til noen dager (Protokoll for organdonasjon).

Gjennomsnittsalder på organdonor i 2011 var 52 år, med en aldersvariasjon fra 1 til 86 år (Årsrapport organdonasjon og transplantasjon, 2011). Nærmeste pårørende defineres i pasientrettighetsloven § 1-3b (Lov om pasient og brukerrettigheter). Umyndige barn har ikke samtykkekompetanse (Lov om pasient og brukerrettigheter).

Gruppen etterlatte representerer alle deler og aldersgrupper av befolkningen, fra små barn som er søsken, barn eller barnebarn til avdøde, til de aller eldste som ektefelle, foreldre, besteforeldre eller søsken til avdøde. Flere og flere pårørende har hørt om organdonasjon og flere av de som dør har selv meddelt eget syn på organdonasjon enten ved å signere donorkort, eller muntlig i diskusjon med familien før sykdomsdebuten. Det som derimot er lite kjent for pårørende, er den prosessen de selv og den som dør må gjennom for at en organdonasjon kan realiseres (Orøy 2002, Alnæs 2001, Det etiske råd 2008). Deres intuitive forståelse av død, dødsleie og avskjed blir ikke en referanseramme de kan støtte seg til.

### **1.1.6 Organdonasjonens praktiske konsekvenser for gruppen som studeres**

I pårørendes tilstand av sorg og sjokk må helsepersonell utfordre deres kognitive forståelse av at døden er inntruffet når deres kjære er hjernedød (Sque et al 2005, Jensen 2011b). Dette innebærer at pasienten erklæres død samtidig som vedkommendes kropp ser fullstendig uforandret ut, og den medisinske tekniske innsatsen er identisk med den livreddende behandling da den pågikk for fullt (Jensen 2011b). Pårørende vil ikke ha muligheten til å holde sin kjære i hånden når hjertet stopper og avskjeden skjer med en tilsynelatende levende kropp (Sque et al 1996).

Pårørendes forståelse av donasjonsprosessen vil i stor grad avhenge av helsepersonellens evne til å informere enkelt og forståelig (Protokoll for organdonasjon). God fagkunnskap, kompetanse i kommunikasjon, evne til hensynsfull og empatisk fremtreden – og at informasjonen hele tiden bygger videre på den informasjonen pårørende hittil har forstått – er målsettingen for god kommunikasjon. Dette er i følge rundskriv 1-6, om regelverk som gjeld organdonasjon og samtykke (Helse og omsorgsdepartementet 2008). Spørsmålet om organdonasjon bringes i praksis på bane når videre behandling ansees som nytteløs. Lege samtaler med nærmeste pårørende om avdødes syn på organdonasjon. Pårørendes rett til medvirkning og informasjon fremkommer i pasientrettighetsloven § 3-3 (Lov om pasient og brukerrettigheter).

En organdonasjon medfører en forlengelse av pasientens, den avdødes opphold på sykehuset. En behandling som ikke bygger på en medisinsk og helsefaglig vurdering for hva som er til det beste for pasienten vil etter normale omstendigheter avsluttes etter retningslinjer som foreligger i Nasjonal veileder, beslutningsprosesser for begrenning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Nasjonal veileder, 2009). Dette utdypes i diskusjonskapittelet.

En organdonasjon vil kunne medføre et forlenget dødsleie fra timer til flere dager. Etter at døden er konstatert vil tiden pårørende må vente før de kan syne den sirkulasjonsløse kroppen dreie seg om et tidsintervall fra 6 timer til mer enn et døgn. Sett i lys av livsforlengende behandling som avsluttes når behandlingen av pasienten identifiseres som formålsløs, kan en organdonasjon medføre at pårørendes avskjed med den sirkulasjonsløse kroppen utsettes med inntil flere døgn. Pårørende har per dato ingen rettigheter i dette tidsintervallet i forhold til mental støtte, tilrettelegging av oppholdet som mat og seng, eller økonomisk kompensasjon for hotellutgifter eller reise og transport over lange distanser, tapt arbeidsfortjeneste eller utgifter ved for eksempel hjelp til å ivareta dyr på gård. I forslag til ny lov om transplantasjon står det i § 4-5 Kompensasjon:

*Alle utgifter og tap av inntekter som levende donor eller avdød donors nærmeste pårørende pådrar seg som følge av donasjonen skal kompenseres. I den grad slik kompensasjon ikke dekkes av annet regelverk, skal kompensasjonen gis av det regionale helseforetak (NOU 2011:21 s 185).*

Denne gruppen etterlatte har ingen interesseorganisasjon i Norge å henvende seg til etter organdonasjon. Samfunnet har fokus på at organdonasjon er en riktig ting å gjøre når du dør og ikke lenger har bruk for dine organer. ”Gave for livet” terminologien brukes. Anja Bornø Jensen, dansk sosialantropolog problematiserer dette i sin doktorgradsavhandling ”Orchestrating an exceptional death” i 2011. Der påpeker hun at i gavekonteksten mangler en organisatorisk samhandling med donorfamilier for hvordan familiene kan få noe tilbake for gavens fysiske og emosjonelle belastning (Jensen 2011b s 18). Anne Hambro Alnæs, norsk sosialantropolog, påpekte i sin doktorgradsavhandling ”Organ donation and medical modernity’s difficult decision” i 2001 pårørendes behov for en takk for gaven som er gitt (Alnæs 2001).

Donorenheten ved OUS har for 4.gang i 2012 arrangert en sammenkomst for pårørende/etterlatte til tidligere organgivere i Helse Sør-Øst. Hensikten med arrangementet er at de etterlatte skal få møte andre som har opplevd organdonasjon når deres kjære dør. Men hensikten er også at det på vegne av samfunnet og de transplanterte gis anerkjennelse for beslutningen de klarte å ta i en svært vanskelig situasjon.

### **1.1.7 Oppgavens oppbygning**

I dette kapitlet gjøres det rede for tema, sett i historisk perspektiv og dagens praksis. Gruppen som skal studeres utdypes og problemstilling presenteres. I kapittel 2 gjøres det rede for aktuell teori og forskningslitteratur med empiriske data som har fokus på organdonasjon, pårørendes erfaringer, sorg og håp. Kapittel 3 presenterer valgt empiriske metode, gjennomføring, analyseprosessen av materialet og etiske overveielser og studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. I kapittel 4 presenteres studiens funn. Funn diskuteres og sammenholdes med teori og litteratur for å belyse studiens problemstilling i kapittel 5 som avsluttes med å belyse studiens sterke og svake sider. Kapittel 6 avslutter besvarelsen med en konklusjon og anbefaling for klinisk praksis.

## 2 TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNING

I dette kapitlet vil jeg presentere teori og forskningsstatus på temaer knyttet til organdonasjon, sorg, håp og pårørendes erfaringer.

Det eksisterer en rekke internasjonale studier om organdonasjon. Det har vært relevant å søke i litteratur som presenterer empirisk data om pårørendes forståelse, opplevelse, erfaring og håpets betydning ved organdonasjon. For å finne relevante studier er søk utført i databasen Ovid medline med emneord, MESH (medical subject heading) terms: Organ donation, tissue and organ procurement, family, professional – family relations, bereavement og presumed consent. I ulike søk er emneordene kombinert med ord i tittel: Grief, experiences, relatives, intensive care unit, hope, end of life care. Systematisk søk er utført på egenhånd og sammen med kvalifisert bibliotekar på fagbiblioteket Oslo universitetssykehus, Ullevål. Søk er hovedsakelig begrenset fra 2000-2013.

De fleste studiene er fra Skandinavia, England, USA og enkelte andre Europeiske land og Australia. Det eksisterer få norske studier. Andre norske studier som omhandler pårørendeopplevelser og døende pasienter på intensivavdeling ble inkludert. Studier på andre språk enn engelsk ble ekskludert. I tillegg ble det valgt oversiktsartikler med oppsummert forskning. Jeg var i besittelse av mye litteratur fra tidligere og har i tillegg gått gjennom referanselister i valg av litteratur.

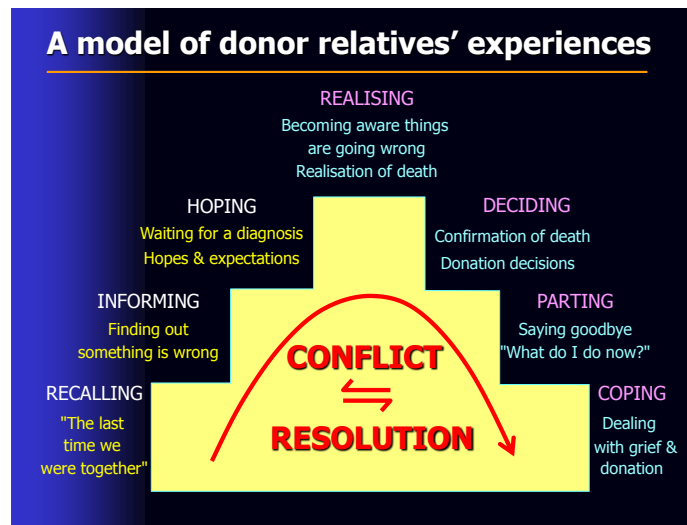
En teori som begrepsfester pårørendes erfaringer med organdonasjonsprosessen, teori om hvordan pårørende mestrer sorg og håp som fenomen er valgt som teoretiske perspektiver som vil presenteres som bakgrunn for diskusjon for studiens forskningsspørsmål.

### 2.1 Theory of dissonant loss

Magi Sque og Sheila Payne publiserte i 1996 en studie hvor de intervjuet 24 familiemedlemmer eller slektninger til organdonorer. Studien utdyper pårørendes følelsesmessige reaksjoner på døden og organdonasjonsprosessen. De benyttet ”grounded



theory” som analysemetode. Figuren under er deres modell for hvordan de begrepsfestet pårørendes erfaring med organdonasjonsprosessen:

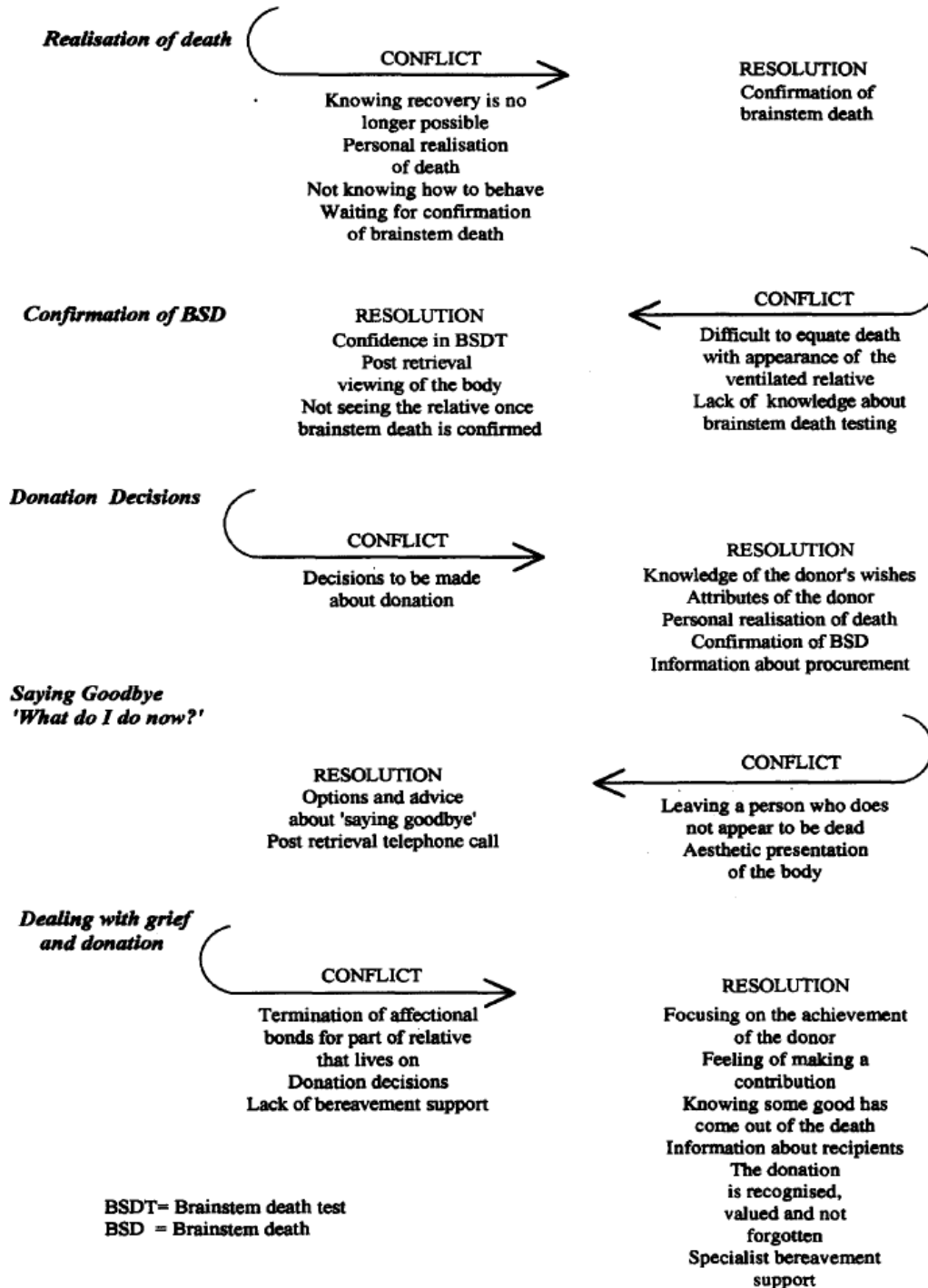


(Sque, M. Payne, T. 1996 s 1361).

Pårørende beskriver i sine opplevelse å være i en konstant balansegang mellom prosesser som de opplever konfliktfylte – og hvordan det skapes løsninger. Forfatterne presenterer en teori om **”dissonant loss”, avvikende dissonerende tap** (Sque et al 1996). Den avvikende dissonerende sorgen og tapet defineres som ”a bereavement or loss which is characterised by a sense of uncertainty and psychological inconsistency”, en sorg eller et tap som er karakterisert av en type usikkerhet og psykologisk inkonsekvens/uoverensstemmelse (Sque et al 1996 s 1367). Usikkerheten og inkonsekvensen oppstår fordi tapet og organdonasjonen omfatter en serie av komplekse avgjørelser. Studien definerer konflikt på følgende måte: ”The simultaneously opposing tendencies within the individual or in environment which cause discrepancy, discord, or dissonance, and the distress resulting from these instances”: De samtidige og motstridende tendensene som preger individet eller miljøet, som skaper avvik, splid eller dissonans, og uroen som dette resulterer i (Sque et al 1996 s 1367).

Formålet med teorien er å tilby et teoretisk perspektiv til og utforske familienes opplevelse ved organdonasjon. Forfatternes analyse av informantenes fortellinger beskriver konflikter i fem faser av donasjonsprosessen: erkjennelse av døden, bekreftelse av hjernedød, beslutningen om organdonasjon, å ta farvel, og å mestre sorg og organdonasjon. Hver fase innbefattet en prosess med konflikt og løsning.

Figur over konflikter og løsningen av disse gjennom de fem fasene i donasjonsprosessen (Sque et al 1996 s. 1368):



**Erkjennelse av døden.** Den konfliktfylte opplevelsen i denne fasen er preget av usikkerheten i utfallet av situasjonen. Familiemedlemmene veksler mellom håp og håpløshet. De forutser utfallet, men tørr ikke å erkjenne følelsen og beholder et desperat håp om et mirakel. Etter hvert vil kroppslige signaler fra den døende gi pårørende en personlig opplevelse og erkjennelse av at det ikke er mulig å overleve. Fra de opplever at døden har inntrådt og til hjernedøden blir bekreftet, har de problemer med hvordan de skal forholde seg til den døde kroppen. Løsningen på familiemedlemmenes konflikt i denne fasen er å få en bekreftelse på totalt opphør av sirkulasjon til hjernen, hjernedøden (Sque et al 1996).

**Bekreftelse av hjernedød.** Å få bekreftet hjernedød skaper en ny konfliktfylt opplevelse. Håpet om å overleve er borte, men de ytre signalene fra den døde kroppen formidler tegn til liv og gir inntrykk av at avdøde sover. Aktiviteten i behandlingen av den døde kroppen medførte at noen ikke klarte å si farvel til ”et ventilert/pustende lik”. De valgte bort konflikten og ville heller ta farvel etter organoperasjonen. Andre klarte ikke å erkjenne døden før de med egne øyne fikk se testene som påviste hjernedøden. Noen opplevde også konflikt i tanken på når døden egentlig inntrådte. De ønsket å få et konkret tidspunkt for dødsøyeblikket, og ble forvirret av synet på døden som en prosess. Løsningen på familiemedlemmenes konflikt i denne fasen er å oppleve tillit til kriteriene for hjernedøden (Sque et al 1996).

**Beslutning om organdonasjon.** Familien utsettes for beslutningen om å ta stilling til organdonasjon. Noen hadde kunnskap om avdødes syn, mens andre måtte ta stilling til hva avdøde sannsynligvis ville ment om organdonasjon. Beslutningen ble tatt som en felles beslutning i familien med bakgrunn i egenskapene til den avdøde, personlige erkjennelse av døden, medisinsk bekreftelse av opphørt hjernesirkulasjon og informasjon om organuttaket. Konflikten lå i usikkerhet rundt den avdødes syn på organdonasjon, eget syn på organdonasjon og tanken på å lemleste den døde kroppen (Sque et al 1996).

**Avskjed, å si farvel.** Det kunne oppleves svært vanskelig å si farvel til ”den pustende kroppen”. Familiemedlemmer kunne være svært usikre på hvordan de skulle oppføre seg og hva de selv ønsket i situasjonen. De var takknemlig og fant løsning i gode råd fra helsepersonellet. Mange hadde behov for å se den døde kroppen igjen etter organuttaket for å få en avgjørende og synlig forsikring om døden. Noen opplevde også en ny konflikt ved

syningen av den døde. De klarte ikke å fri seg fra tanken på synet som møtte dem dersom de løftet opp lakenet og så hva som skjulte seg under. Noen familiemedlemmer hadde et vedvarende behov for å vite hvordan det gikk med den transplanterte, og noen beskriver et behov for å korrespondere med mottakeren (Sque et al 1996).

**Mestre sorg og organdonasjon.** Organdonasjonen reduserer ikke sorgens omfang for de sørgende, den blir bare annerledes enn for andre. Døden kan oppleves som mindre endelig. De hadde behov for anerkjennelse av gaven deres kjære hadde gitt, og at den ikke ble glemt. De var takknemlig for takkebrev med informasjon om transplantasjonen. De hadde ønske om å vite mer, samtidig som de ikke ville ønsket å vite at transplantasjonen hadde mislykkes (Sque et al 1996).

## 2.2 Tidligere forskning

Forskningen er tematisert i følgende områder:

- Forforståelse
- Beslutningen om organdonasjon
- Konflikten mellom kognitiv forståelse og emosjonelle opplevelse av døden og organdonasjonsprosessen
- Kvalitet i donasjonsprosessen og omsorgen
- Håpets betydning
- Behov i ettertid
- Intensivsykepleierens rolle ved organdonasjon

### 2.2.1 Forforståelse

Når et familiemedlem blir lagt inn på en intensivavdeling er det i de fleste tilfeller foranlediget av en plutselig sykdom eller ulykke uten at familien hadde fått forberedt seg (Fridh et al 2009a). Flere studier belyser at pårørende har lite forkunnskaper når det kommer til spørsmålet om organdonasjon. Long et al (2006) fant at de fleste informanter hadde lite forkunnskaper om hjernens anatomi eller funksjon, og var avhengig av verbal informasjon som de slet med å forstå omfanget av hva skaden ville bety for deres familiemedlem. DuBois et al (2006) fant mangelfulle kunnskaper om den medisinske og juridiske tilstanden av hjernedød både hos helsepersonell og i befolkningen generelt. Familiens overbevisning og

holdning til organdonasjon og transplantasjon var en viktig faktor når beslutningen om organdonasjon skulle tas (DeJong et al 1998). Mange studier viser at en viktig faktor for familien var å ha kunnskap om avdødes syn på organdonasjon (Thomas et al 2009, Rodrigue et al 2006, DeJong et al 1998, Kesselring et al 2007, Sque et al 2005, Sanner 2007). Alnæs (2001), en norsk sosialantropolog, studerte og utforsket hvordan pårørende opplevde spørsmålet om organdonasjon og refleksjonene de hadde i ettertid. Studien viste at de færreste pårørende var forberedt på å ta en beslutning om organdonasjon.

Sanner (2001) utforsket befolkningens syn på å gi og motta organer. Studien diskuterer funn i lys av to gruppers forskjellige kroppssyn. Den ene gruppen klarer raskt å skifte fokus fra den levde kroppen til kroppen som objekt/maskin. Den andre gruppen fokuserer på at donors organer vil påvirke sin mottaker med identitet i form av oppførsel, fremtreden og personlighet (Sanner 2001).

### **2.2.2 Beslutningen om organdonasjon**

Det eksisterer mange studier på dette området. Siminoff et al (2007) fant at beslutningen om organdonasjon var kompleks for familiene, men kunnskap om avdødes syn på organdonasjon var av overordnet betydning (Siminoff et al 2007). Simpkin et al (2009) trekker fram flere faktorer som påvirket beslutningen om organdonasjon. Høy kvalitet i omsorgen av potensielle organdonorer, at pårørende har en klar forståelse av død ved opphørt hjernesirkulasjon, at spørsmålet om organdonasjon skilles fra formidling om død, at spørsmålet om organdonasjon kommer i en privat setting, og at det benyttes trent personale til å stille spørsmålet om organdonasjon (Simpkin et al 2009). Pårørende i donasjonsprosessen trenger tid til å forstå informasjonen som blir formidlet, at informasjonen blir formidlet på en omsorgsfull måte, og at helsepersonellet ser og anerkjenner familiens emosjonelle behov (Sque et al 2005).

Stendal (2009), en norsk prest uttrykker i sitt doktogradsarbeid at tilliten til organdonasjonsvirksomheten ikke bør baseres på at avgjørelsen om organdonasjon skal ligge hos pårørende. Stendal uttrykker at pårørende bør slippe og ta stilling til organdonasjon. Ved å gi sin tilslutning til eller blokkere for organdonasjon vil dette være en forstyrrende tilleggsoppgave for pårørende som i en sjokkartet og kaotisk livssituasjon skal konsentrere seg om å ta farvel. Stendal argumenterer videre for politiets rett til å rekvirere rettslig obduksjon uten at det kreves samtykke fra pårørende og uttrykker at i dette samfunnsetiske

regnskapet verken tas hensyn til pårørende eller de svakeste organtrengende pasientene (Stendal 2009).

Retorikken i samfunnet som brukes om organdonasjon beskriver organdonasjon som en gave-handling, en oppmuntrende, frivillig og nestekjærlig handling (Sque et al 2008). En slik presentasjon tar ikke hensyn til konteksten familien befinner seg i på sykehuset og de problemstillinger som påvirker deres beslutning. Å donere et organ er en dyrebar gave som har en høy pris, ofte gjennom et plutselig og tragisk dødsfall. Donasjonen påfører familien en ekstra byrde som gjennomføres i et offerperspektiv (Sque et al 2008). Thomas et al (2009) finner at mange familier var skuffet og forvirret over alle tekniske og administrative prosedyrer et ja til organdonasjon medførte og at prosessen for familiene er mye mer komplisert enn bare å støtte eller avslå organdonasjon (Thomas et al 2009).

Martinez et al (2008) argumenterer for at det var positivt å samtale med familien om organdonasjon tidlig. Familiens beslutning om organdonasjon kunne da modnes før pasienten er hjernedød. Når tema om organdonasjon ikke skaper konflikt eller motforestilling hos familien når det ble tatt opp første gang, kom avgjørelsen ofte raskere og var dessuten lettere å ta (Martinez et al 2008).

### **2.2.3 Konflikten mellom kognitiv forståelse og emosjonell opplevelse av døden og organdonasjonsprosessen**

Mange studier formidler at hjernedød er vanskelig å forstå og skaper forvirring for familiene (Haddow 2005, Jacoby et al 2005, Long et al 2006, Berntzen 2012, Kesselring 2007, Jensen 2009, Pelletier 1992, Sque et al 1996). Jensen (2011b) beskriver hjernedøden som et sanselig paradoks. Pårørende har problemer med å tolke tegn på at døden har inntrådt fordi hjertet fortsetter å slå, brystkassen beveger seg opp og ned ved hjelp av respiratoren, og huden er varm (Jensen 2011 a, Jensen 2011b, Haddow 2005, Alnæs 2001, Sque et al 1996, Sque 2000, Jacoby 2005, Manuel et al 2010, Pelletier 1992).

De fleste sa de forstod at deres kjære var hjernedød, men ved nærmere utspørring viste det seg at begrepet var forvirrende (Haddow 2005, DeJong 1998, Berntzen 2012). Siminoff et al 2001 rapporterte at hele 18% var forvirret om når pasienten var død. Siminoff et al (2003) rapporterte at 60% av pårørende kom med utsagn om at de trodde at pasienten fortsatt var i

live etter hjernedød. Sanseopplevelsen ble tvetydig (Kesselring 2007). Familiene beskriver at de er i en tilstand av sjokk med varierende grad av kommunikasjonsferdigheter i sitt møte med helsepersonell. Karakteristisk for situasjonen var høyt emosjonelt stressnivå, motstridende informasjon, og problemer med å forstå (Kesselring 2007). Vanskeligheten med å forstå handlet om den abstrakte tilstanden av betydningen å være hjernedød, fordi det var få konkrete bevis på at døden var inntruffet. Behovet for en visuell dokumentasjon som bekreftet hjernedøden var et fremtredende tema. Familiene uttalte at ”å forstå hjernedød er en prosess, og vi trenger tid for å absorbere det.” (Jacoby et al 2005 s186, Long et al 2008).

Jensen (2011a) beskriver hjernedøden som et forbløffende paradoks av å være både død og levende, å se sovende ut når man er død. Hjernedødsriteriene utfordrer vår forståelse av grensen mellom liv og død, og at hjernedød er en tilstand av ”betwixt and between”, det vil si en mellomtilstand som er verken eller (Jensen 2011a). Long et al (2008) fant også pårørende som opplevde en paradoksal død som ble etterfulgt av en emosjonell og kognitiv konflikt (Long et al 2008). Alnæs (2001) peker på at når pasienten dør og skal bli organdonor, medfører det at den tydelige grensen mellom liv og død viskes ut og må tolkes av eksperter. I følge Alnæs oppstod det kommunikasjonsproblemer når mennesker med ulik kunnskapsbakgrunn kommuniserte om hjernedød (Alnæs 2001). Haddows (2005) studie fokuserte kun på familiers anskuelse om døden og finner at pårørende forteller at helsepersonell forklarte hjernedød, noe de forstod. De var ikke i tvil om at organdonor var død, men snakket samtidig om vedkommende som levende, men hjernedød (Haddow 2005). Det er nylig gitt ut en bok av to amerikanske professorer, den ene i filosofi og den andre i medisinsk etikk. I boken argumenterer de for sitt syn at hjernedød er en konstruert diagnose som er laget for å legitimere organdonasjon og gjøre den forenlig med medisinsk etikk. Hjernedøden er en viktig forutsetning for organdonasjon, men pasienten er ikke virkelig død når organdonasjonen skjer (Miller and Truog, 2011).

Hjernedødsbegrepet utfordret pårørendes tanker og holdninger til den normale forståelsen av grensen mellom liv og død (Jensen 2011a, Haddow 2005). Haddow (2005) peker på at pasienten verken ser døende eller død ut (Haddow 2005). Pårørendes erfaringer med hjernedøden er påvirket av det helsepersonellet som kommuniserer og hjelper dem med å forstå hjernedødsbegrepet (Jensen 2011b). Pårørende opplevde at sykepleierne var til hjelp når de skulle erkjenne at døden var inntrådt, ved at de hjalp pårørende med å tolke de tegn

som var tilstede. Bruk av ritualer kunne være til hjelp for å tydeliggjøre døden for familien (Bøgh 2006, Jensen 2011b). Helsepersonellets bruk av terminologi som "being kept alive on the ventilator" og "life support machine" kunne imidlertid bidra til å opprettholde pårørendes forvirring (Long et al 2008b s 258).

Pårørende har et ønske om at deres kjære skal overleve uten en alvorlig hjerneskade. Samtidig som pårørende må forholde seg til informasjon som blir formidlet om omfanget av hjerneskaden, hjernestammetester og diagnose av hjernedød, beskriver de en indre konflikt med tanke på pasientens uttrykte ønske om ikke å leve med en alvorlig hjerneskade (Long et al 2006, Omrod 2005). Pårørende finner motivasjon i å oppfylle avdødes ønske om organdonasjon, selv om de ikke forstod hva hjernedødsbegrepet innbar, og dette ønske overstyrte deres eget informasjonsbehov i øyeblikket (Long et al 2006, Omrod 2005).

Pårørende som fikk verbal informasjon støttet av utfyllende, supplerende metoder i kommunikasjon, hadde en vedvarende bedre forståelse (Long et al 2006, Sque et al 2005). Forfatterens konklusjon i studiene er at det er behov for bedre metoder i å kommunisere komplisert informasjon med organdonors familie, ettersom pårørende befinner seg i en tilstand hvor de er for kognitivt og emosjonelt svekket til å respondere (Long et al 2006). Familier som ble forklart skaden i hjernen ved hjelp av visuelle virkemidler hadde bedre forståelse av skaden enn dem som ikke hadde fått slik visuell forklaring. Eksempler på visuelle hjelpemidler var å få se CT-bilder av hjernen (Computertomografi, røntgenundersøkelse i mange snitt), få demonstrert på anatomimodell, få delta ved hjernestammetesting og/eller få en brosjyre som forklarte konsekvenser av forskjellige hjerneskader og svar på vanlige spørsmål fra pårørende (Long et al 2006). Pårørende ønsket å få tilbud om å delta ved hjernestammetestene. De samme pårørende er likevel usikre på om de virkelig ville ha deltatt ved hjernestammetesting (Long et al 2006). Sanner (2007) stiller spørsmålstegn ved å bruke ordet "hjernedød" fordi det kun eksisterer én død. Ved å bruke både formuleringen hjernedød og død, kan det stilles spørsmål om hvilken død som er den virkelige døden (Sanner 2007).

Mange pårørende hadde en egen opplevelse av når døden inntraff, uavhengig av dødsdiagnostikk og cerebral angiografi, og for disse representerte dette dødstidspunktet (Haddow 2005, Berntzen 2012 ). Når familiene konfronteres med hjernedød og spørsmålet



om organdonasjon, erfares det både begrepsmessig og emosjonelt uatskillelig (Kesselring 2007). Noen studier beskriver at pårørende tok diskusjonen om organdonasjon uten å forstå hva død ved opphørt hjernesirkulasjon betydde (Long et al 2006, Berntzen 2012). Mens andre studier finner at å forstå død ved opphørt hjernesirkulasjon var en viktig faktor for å kunne akseptere organdonasjon (DeJong et al 1998). Berntzen 2012 fant at pårørendes beslutning om å samtykke til organdonasjon ikke var ensbetydende med at de forstod hva organdonasjonsprosessen innebar. For å forstå prosessen trengte de pårørende forklaringer og informasjon om dødsbegrep og dødsriterier, noe de nødvendigvis ikke etterspurte, ønsket eller forstod behovet for i den aktuelle situasjonen. Det å ikke forstå hva som foregikk ble en tilleggsbelastning i en allerede krevende situasjon (Berntzen 2012).

Pårørende opplevde at organdonasjonen medførte at familien fikk ”kjøpe seg tid” til å anerkjenne dødsfallet (Manuel et al 2010, Berntzen 2012).

Flere pårørende ga uttrykk for at de ikke forstod den videre prosessen etter at samtykke var gitt, og da i hovedsak at avskjeden med den døde ble annerledes enn man hadde forestilt seg eller hadde opplevd ved tidligere dødsfall (Thomas et al 2009, Berntzen 2012). Jensen (2011a) beskriver danske pårørende til organdonorers syn på hvor viktig det er å ta farvel etter organoperasjonen. Avskjeden var viktig for å forsikre seg om at døden er inntruffet.

Pårørende bruker uttrykk som ”virkelig død” og ”død-død” når de tok farvel med den kalde kroppen (Jensen 2011a). I sitt doktorgradsarbeid (Jensen 2011b) introduserer Jensen begrepet ”orkestrering” som en overordnet teoretisk ramme for å forstå hvordan pårørende og helsepersonellet praktiserer denne eksepsjonelle døden. Organdonasjonen blir kulturelt akseptabel og meningsfylt i måten den praktiseres (Jensen 2011b).

Organdonasjonsprosessen medfører fysiske og emosjonelle belastninger for pårørende. Nattevåk var krevende når pårørende var inneforstått med utfallet. De hadde et stort behov for å være hos den døende/døde og ble opptatt av at verdifulle minutter ble kastet bort på venterommet (Fridh et al 2009a). Noen opplevde at sjokket og den vanskelige situasjonen førte til at de tilbrakte for lite tid med den døende, og tok avskjed for raskt (Berntzen 2012). Pårørende var veldig takknemlig om noen tilbød dem mat, drikke, en god stol – og at noen brydde seg om dem (Fridh et al 2009a).

Pårørende mente at det var et uttrykk for høy kompetanse hvis legen behandlet pasienten som om det var hans egen familie (Nelson et al 2010). Nærhet til pasienten var viktig for de pårørende. De forstod alle at det var perioder hvor det var still, rapport, akutte hendelser og så videre. Men pårørende mente at det måtte være maksimal fleksibilitet og åpenhet for at familien fikk komme på besøk (Nelson et al 2010). Bøgh (2006) fant at pårørende betraktet belastningen i prosessen som meningsfull (Bøgh 2006). Funn hos Jacoby et al (2005) peker på at pårørende uttrykte behov for å kunne samhandle med andre individer som hadde opplevd det samme og som ville kunne forstå (Jacoby et al 2005).

#### **2.2.4 Kvalitet i donasjonsprosessen og omsorgen**

Mange studier finner at et av pårørendes viktigste behov i prosessen er opplevelsen av helsepersonellens sensitivitet og timing av forespørselen om organdonasjon (Rodrigue et al 2006, Jacoby et al 2005). Opplevelse av tilfredshet med sykehuset, omsorgen for pasient og for familien er en faktor de angir som viktig i beslutningen om organdonasjon (DeJong et al 1998, Haddow 2004).

I studien til Jacoby et al (2005, 2010) styrkes disse funnene. Det viktigste for pårørende var kvalitet i omsorgen og at den avdøde ble behandlet med omsorg og respekt. At leger og sykepleiere snakket til pasienten når han var bevisstløs, som om han var bevisst og levende, indikerte respekt for den personen som han var. Pårørende understreket behovet for å bli lyttet til, å bli forstått, og at noen bare var der for dem. Alle formidlet behov for å motta informasjon som var forståelig for dem, nøyaktig svar på det de spurte om som var i samsvar med deres kjæres tilstand (Jacoby et al 2005). Ærlighet og direkte tale fra helsepersonellet hjalp pårørende i å bli involvert og forberedt på utfallet (Fridh et al 2009a). Informantene uttrykte at den tydelige, detaljerte og direkte informasjonen virket nådeløs og brutal i utgangspunktet, men at den ble verdsatt når donasjonsprosessen var over. De var glad for å forstå hvor alvorlig situasjonen var med en gang (Martinez 2008, Berntzen 2012).

Mange studier omhandler pasienter og pårørendes syn på kvalitet i omsorgen på intensivavdelingen. I kommunikasjonen med helsepersonellet påpeker pårørende at de har behov for informasjon på et språk de kan forstå, formidlet på en adekvat og forståelig måte (Nelson et al 2010, Jacoby et al 2005). Det var viktig at legen sjekket ut hva de hadde forstått av informasjonen som var blitt formidlet, men det handlet like mye om hvordan ting ble sagt

(Jacoby et al 2005). Familiene forstod at legen var opptatt og ikke kunne komme med en gang, men de mente at det ville vært til stor hjelp om legen kunne foreslått et tidspunkt for samtale (Nelson et al 2010). Informantene forteller at de lot seg forvirre av at flere spesialister kom med forskjellig informasjon som var i konflikt med hverandre (Nelson et al 2010). Det som virkelig gjorde en forskjell var å bli behandlet med verdighet og respekt (Nelson et al 2010, Jacoby et al 2005).

Noen av familiene opplevde kontakten med helsepersonellet negativt. Først fortalte helsepersonellet hvor alvorlig situasjonen var, deretter sa de at det ikke var så alvorlig som de først trodde. Pårørende tvilte derfor på hva som ble sagt og fikk skyldfølelse for at de ikke hadde insistert mer på bedre behandling (Martinez 2008). Berntzen (2012) fant at organdonasjon medførte ulike former for belastning for pårørende utover sorgen ved tapet. Hovedårsak var manglende forståelse og forberedhet i situasjonen (Berntzen 2012). Mange av hennes informanter uttrykte å ha fått tilstrekkelig og god informasjon, men flere formidlet likevel en opplevelse av ikke å være i stand til å ta inn informasjonen. Pårørende beskriver det som å være i tåka, i sjokk eller i svime (Berntzen 2012). Helsepersonell var nøkkelpersoner for å gi anerkjennelse til belastningen organdonasjonen medførte (Berntzen 2012). Kesselring (2007) fant at pårørende opplevde å få dårlige nyheter formidlet når og hvor som helst.

Jacoby et al 2005 fant at pårørende opplevde det som verdifullt å få formidlet hvilke organer som kunne doneres. Deres funn peker på at pårørende ønsker å ha skriftlig materiale om organdonasjonsprosessen i sin helhet tilgjengelig på venterommet (Jacoby et al 2005).

Mange pårørende beskriver intensivavdelingens fysiske miljø og behovet for et sted å være. De kunne fortelle om upassende og ubehagelige steder hvor samtalen om organdonasjon hadde funnet sted. Informantene foreslo et "alt-i-ett" rom hvor de kunne ha samtaler, vurdere organdonasjon og oppholde seg kontinuerlig, slik at de kunne være i nærheten av sin kjære (Jacoby et al 2005). Samtidig viser Fridh et al (2009a) at pårørende er overbærende med intensivavdelingens fysiske miljø. Den studien finner at pårørende opplever det sjokkerende at deres kjære hadde behov for alle de tekniske hjelpemidlene for å ha en mulighet til å overleve, i større grad enn det tekniske utstyret i seg selv (Fridh et al 2009a). Pårørendes tilfredshet var knyttet til tiden de fikk være hos den døende (Fridh et al 2009b). Initialt beskriver pårørende at de er så sjokkert at de ikke legger merke til de kummerlige forholdene

på intensivavdelingen, men etter hvert kommer behovet for et privat sted å være. De ser at pårønderommet er for lite og overbefolket, og vanskelig og dele med mange andre familier (Fridh et al 2009a). Mer enn halvparten av de døende ble flyttet til enerom før de døde, og pårørende beskriver at de var svært takknemlig for å få denne private opplevelsen. Dersom hele familien kunne være sammen på dette private rommet de siste timene, ble det ansett som veldig verdifullt (Fridh et al 2009a ).

Intensivomgivelsene er designet for å redde liv og ikke for omsorg ved livets slutt. Når en pasient dør, ønsker familiene å få være nær pasienten, de trenger privatliv og mulighet for å få sagt et siste farvel (Frid et al 2009a). Pårørende anså at personalets evne til å formidle trygghet var viktigere enn intensivavdelingens fysiske miljø. Atmosfæren på intensiv ble ansett som imøtekommende, de kunne ringe når som helst på døgnet for å få informasjon, og de ble alltid møtt i døren inn til pasientrommet. Når de opplevde å være i veien ble de alltid forsikret om at de ikke var det (Fridh et al 2009a). Sykepleierne var en viktig kilde for å gi emosjonell støtte og de pårørende beskrev dette med å være sensitiv, omsorgsfull, snill, informativ og empatisk (Jacoby et al 2005). Jensen (2011b) fremhever helsepersonellet og familienes behov for å estetisere den døde kroppen i betydningen av at begge grupper vektlegger respekten for den døde kroppen og at den ser pen ut (Jensen 2011b).

Noen studier er ikke knyttet til organdonasjon, men til avsluttende behandling på intensivavdelingen. Lind et al (2010) finner at pårørende i liten grad opplevde at de ble involvert i diskusjonene rundt å avslutte/trekke behandlingen tilbake når pasienten døde på intensivavdelingen. Kommunikasjonen med helsepersonell hadde en "vent å se" holdning (Lind et al 2010). Legene ble opplevd som lite tilgjengelig, virket opptatt og lot familien vente i timevis. Når de endelig fikk samtale med helsepersonellet, ble det avsatt for lite tid til å kunne kommunisere ordentlig, og samtalen handlet mest om målbare parametre og lite om aspekter og betraktninger om selve behandlingen (Lind et al 2010). "Vent å se" holdningen handlet også om at pårørende opplevde at helsepersonellet var engstelig for å frata pårørende håpet, og at de av den grunn beskyttet dem mot tydelig realistisk informasjon (Lind et al 2010).

### 2.2.5 Håpets betydning

Ingen studier om pårørende ved organdonasjon hadde hovedfokus på håpets betydning for pårørende, men noen studier har enkelte funn på dette tema.

Jeg vil trekke fram to kvalitative studier som har relevans. Begge fokuserer på pårørende og deres håp når de har et familiemedlem som er alvorlig hodeskadet og ligger i koma på en intensivavdeling. Verhaeghe (2007a) finner at informasjon fra helsepersonellet påvirker familiens håp i den aktuelle situasjon. Familiemedlemmer ønsket informasjon som var formidlet så nøyaktig og forståelig som mulig av leger og sykepleiere – og som dessuten ga rom for håp. De bearbeidet informasjonen de mottok aktivt og lærte hva de bygget sitt håp på. Konkret håp utviklet seg. Informasjon som var mer positiv enn virkeligheten ble ikke satt pris på. Det ledet til forhåpninger som bidro til økt lidelse og tap av tillit. Funnet peker på at informasjon og håp var vevd sammen (Verhaeghe et al 2007a ). Verhaeghe et al (2007b) finner at håpet beveget seg stegvis opp og ned, avhengig av flere hendelser og ny informasjon. Store steg i begynnelsen, senere mindre steg (Verhaeghe et al 2007b). Studien definerer å karakterisere håpet som å bevare muligheten for et positivt utfall i en usikker situasjon, selv om en vet at det er stor sannsynlighet for at det ikke vil skje. Studien viser videre at håpet er en kognitiv prosess hvor det positive har en plass, som skapes samtidig med nyheten om en alvorlig sykdom skade. Håpet kan også skapes tidligere dersom pasienten ikke er kommet hjem som avtalt, og pårørende har vært urolig for at noe kan ha skjedd (Verhaeghe et al 2007b). Håpet utvikler seg på grunnlag av informasjonen som formidles, og det kommer i forgrunnen når pårørende ikke får ny informasjon og ingen ting skjer (Verhaeghe et al 2007b). Informantene uttrykker at de trenger realistisk, berettiget håp som er bygget på korrekt informasjon som er så fullstendig som mulig – håp som bygges på falske forutsetninger verdsettes ikke (Verhaeghe et al 2007b). Pårørende formidlet at det var vanskelig og vite om håpet de bar på var realistisk og berettiget. De søkte stadig ny informasjon som kunne bekrefte eller modifisere håpet (Verhaeghe et al 2007b) .

Jensen (2011b) diskuterer hvordan håpet endres hos pårørende til organdonorer. Familiens håp omdannes fra et håp om overlevelse til et håp om at døden inntreffer ut fra deres oppfatning av et verdig liv. Videre håper de på et godt utfall av transplantasjonen. De håper også på bedre omsorg for fremtidige donorpårørende (Jensen 2011b). Andre studier beskriver også enkelte funn i forhold til pårørendes håp. Long et al (2006) fant at familiemedlemmer

som var tilstedet da den kritiske skaden/sykdommen oppstod var mye mer inneforstått med muligheten for dødelig utfall. De hadde mindre håp om at deres kjære skulle overleve og større forventning om å få formidlet dårlige nyheter. Familiemedlemmene som derimot ikke var tilstedet da den kritiske skaden/sykdommen oppstod ga større uttrykk for håp om overlevelse, og det tok lenger tid for dem å erkjenne at døden var uunngåelig (Long et al 2006). Familien opplevde informasjon om at deres kjære ikke kom til å overleve kom som et sjokk, uavhengig av alder og tidligere diagnose hos pasienten. Leger og sykepleiere gjentok informasjonen og gav dem en ærlig formidling av alvoret i situasjonen, og det hjalp pårørende til å innse at der ikke var noe håp (Fridh et al 2009a). Når helsepersonellet ikke tydeliggjorde alvoret i situasjonen, så steg håpet og pårørende antok at pasienten ville overleve (Martinez 2008). Noen pårørende fortsatte å håpe på at pasienten ville overleve selv etter å være diagnostisert hjernedød (Omrod 2005).

### **2.2.6 Intensivsykepleierens rolle ved organdonasjon**

Pårørendes opplevelse og forståelse av organdonasjonsprosessen kan knyttes nært opp til intensivsykepleierens rolle. Studien til Meyer og Bjørk (2007) dokumenterer intensivsykepleierens kompetanse ved organdonasjon. Informantene i studien understreker blant annet estetikk, verdighet og respekt som viktige fokus i omsorgen for organdonorer og deres familier. De ser på ansvaret for å ta vare på organdonor og deres familie som sitt spesielle ansvar, med blant annet å legge til rette for ritualer ved livets slutt. Sykepleierne beskriver at pårørende som er tilstedet ved de kliniske testene hadde lettere for å forstå, og at pårørende ble usikre når de ensat at sykepleieren var ukomfortabel. Mange sykepleiere beskrev organdonasjon som en prosess hvor både pårørende og helsepersonell forberedte seg selv på sorgen og de påpekte viktigheten av felles forståelse i behandlingsteamet som viktig for en god prosess. Kunnskap, erfaring og holdning trekkes fram som avgjørende for å forstå når og hvordan fokus ble endret fra livreddende til organbevarende behandling. Uerfarne sykepleiere brukte lenger tid på dette. ”Å kjenne seg selv” var viktig i møte med pårørende (Meyer og Bjørk 2007).

Orøy et al (2011) fant at helsepersonellet i samhandling med pasientens familie først har hovedfokus på pasienten, men at fokuset dreier seg mot familien mot slutten (Orøy et al 2011). Studiens funn peker på helsepersonellens tanker om pasientens overgang fra liv til død, hvor de uttrykker at denne ikke er tydelig og familiene må ta farvel med en ”levende kropp”.

Helsepersonellet uttrykker bekymring for å påføre familien belastning ved at de ikke treffer riktig tidspunkt for å introdusere organdonasjon. Som regel tok det flere timer fra tema om organdonasjon ble introdusert for familien – til pasientens tilstand utviklet seg til hjernedød (Orøy et al 2011).

### **2.2.7 Behov i ettertid**

Jensen (2011a) formidler familienes behov i ettertid. Familiene ønsker å ha mulighet til å gjennomgå og nytolke sin opplevelse med organdonasjonen sammen med helsepersonellet. De trenger forsikringer og støtte, slik at de kan komme til en avslutning (Jensen 2011a). Etterlatte har problemer med å oppklare misforståelser knyttet til hjernedød kontra å være i koma, et spørsmål som ofte ble reist av fjernere familiemedlemmer (Long et al 2006). Pårørende var mer opptatt av å oppfylle avdødes ønske om organdonasjon enn å forstå hjernedødsbegrepet mens de var på sykehuset. Dette medførte at de ble sittende igjen med ubesvarte spørsmål i sørgeperioden (Long et al 2006, Berntzen 2012). De fleste pårørende var tilfredse med informasjonen de fikk i situasjonen, og etterlyste ikke ytterligere forklaringer. I ettertid uttrykker informanter manglende forståelse (Berntzen 2012).

Frid et al (2001) fant at pårørende i ettertid angret på at de hadde takket nei til å se pasienten etter organdonasjonen. I situasjonen ønsket de å ha et minne av pasienten når de så levende ut, men i ettertid ville de ønsket å ha sett den avdøde uten respirator.

Kesselring (2007) fant at noen pårørende slet med traumatiske minner. Pårørende som hadde en klar og tydelig overbevisning om sin beslutning om å donere organer slet ikke med traumatiske minner i ettertid, men når avgjørelsen var ambivalent opplevde noen minnene som traumatiske (Kesselring 2007). Pårørendes opplevelse ble satt i sammenheng med om personalt hadde fokus kun på organdonasjonen, eller om de også hadde fokus på den døende (Kesselring 2007). Merchant et al (2008) fant at negative opplevelser i donasjonsprosessen kunne få negative følger for sorgprosessen i form av hyppigere forekomster av post traumatisk stress symptomer (Merchant et al 2008).

Alnæs (2001) finner at pårørende etterlyste anerkjennelse av en organdonasjon i ettertid (Alnæs 2001). Familiene forteller om et behov for anerkjennelse fra samfunnet og et behov

for å kunne fortelle sin historie. De opplever at de mangler språk til å formidle sin opplevelse, og at de mangler en organisasjon å henvende seg til (Jensen 2011b).

### 2.3 Håp som fenomen

I sykepleierkulturen tilhører fenomenet håp et overordnede verdigrunnlag. Flere sykepleierteoretikere både nasjonalt og internasjonalt har vært opptatt av håp og hvordan sykepleieren kan styrke pasientens håp og livsmot. Flere sykepleierteoretikere har gitt viktige bidrag til klinisk forskning og utvikling av teori om håp, blant annet Vibeke Lohne (2008) og Tone Rustøen (2004). I denne studien er min interesse rettet mot pårørende, og jeg har vektlagt håpets betydning for pårørende når en av deres kjære dør og blir organdonor. Jeg velger å trekke fram **Default og Martocchio, 1985**, som i sin kvalitative undersøkelse av alvorlig syke og døende definerer håp på følgende måte:

*”hope is a multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant”* (Default og Martocchio, 1985 s 380)

Håpet beskrives som en multidimensjonal livskraft hvor den håpende personen har en sikker men samtidig usikker forventning om å oppnå noe godt i fremtiden, en realistisk mulighet av personlig betydning. Default og Martocchio utviklet sin egen håpsmodell som de har delt inn i to sfærer av håp, det generelle og det spesifikke håpet. Det generelle håpet retter seg mot fremtiden og mot et uspesifisert mål som gir en generell motivasjon i livet. Det generelle håpet hjelper en person og holdet motet oppe når det spesifikke håpet forsvinner. Det spesifikke håpet er knyttet mer direkte til et mål, som for eksempel at det som verdsettes i dag kan være en del av personens håp for fremtiden (Default og Martocchio 1985).

Default og Martocchio deler videre håpet inn i seks dimensjoner, affektiv, kognitiv, atferd, tilknytning, temporær/tidsmessig og kontekstuell.

**Den affektive dimensjon** fokuserer på fornemmelser og følelser. Den håpende har en følelse av at ting kommer til å gå bra, har en god følelse, ser lys i tunnelen, tillitsfull, optimistisk, trygg, sterk i troen osv. Men følelser kan også være knyttet til usikkerhet rundt et utfall, angst, tvil, anspenthet, sårbarhet og så videre (Default og Martocchio 1985). For pårørende til en pasient som dør og blir organdonor, kan håpet knyttes til tro på at pasienten skal overleve.



Følelsene kan være knyttet til usikkerheten rundt utfallet, men familien håper likevel på nyheter som kan gi nytt håp.

**Den kognitive dimensjonen** har fokus på den enkeltes ønske, hvordan vedkommende tenker, forestiller seg, husker, lærer, generaliserer og bedømmer håpet. Virkeligheten bedømmes i forhold til håp og er realitetsbasert for den håpende personen. Den håpende beholder håpet så lenge det er realistisk. Deretter endres håpet og nye håp dannes. Noen oppgir håpet men beholder fortsatt ønske. Ønske skiller seg fra håpet ved at det ikke oppfattes som en reel mulighet å oppnå verken i nåtid eller fremtid (Default og Martocchio 1985). For familiene til en organdonor kan håpet i denne dimensjonen handle om et håp om at den syke skal overleve, men når informasjonen tilsier at skaden er så stor at hjernen er ødelagt er det fortsatt et ønske for pårørende å få sin kjære tilbake, men de har samtidig et håp om at den hjerneskadete skal slippe å leve det de opplever som et uverdigg liv.

**Atferd eller handlingsdimensjonen** har fokus på handlingene til den håpende personen. Det kan utføres handlinger, for eksempel trening for å redusere smerter, som motiveres av det man håper på, men handlingene trenger ikke få noen konsekvens for utfallet. Handlingene har sammenheng med psykologiske, fysiske, sosiale eller religiøse overbevisninger (Default og Martocchio 1985). Sett i sammenheng med organdonasjon kan håpet i denne dimensjonen handle om å overføre styrke til å kjempe til den døende ved berøring og tilstedeværelse.

**Tilknytningsdimensjonen** handler om en håpendes person tilknytning til andre, nærhet til andre og gjensidig avhengig av andre. Man håper på hverandre når man er avhengig av hverandre. Det kan handle om håp om å beholde eller reparere forhold til familiemedlemmer og venner, eller det kan handle om tilknytning til Gud og håp om et liv etter døden. Håpet kan også handle om at legen finner en behandling eller at noen tar vare på familiemedlemmene som trenger hjelp (Default og Martocchio 1985). For en donorfamilie kan håpet handle om anerkjennelse fra de andre i familien for beslutningen om organdonasjon. Det kan også handle om håp om hjelp og støtte fra familie og venner, støtte fra Gud til leve videre, håp om at den døde ikke opplevde lidelse i døden, håp om at den døde lever videre i et liv etter døden.

**Den tidsmessige dimensjonen** handler om den håpendes erfaringer med håp tidligere i livet, i nåtiden og det som er rettet mot fremtiden. Tidligere erfaringer og minner om hvordan de

taklet ting kan skape nye håp. Nåtidens håp er for eksempel håp om at en trussel ikke skal endre fremtiden. Fremtidshåpet kan ha et langt eller kort perspektiv, det kan være angitt i tid eller uspesifisert inn i fremtiden (Default og Martocchio 1985). For pårørende til organdonorer kan håpet i denne dimensjonen være bygget på tidligere erfaringer med familiemedlemmer som dør på sykehus, og håp om en verdig død knyttet til disse erfaringene. Nåtidens håp kan være et håp om at tiden skal gå, slik at de holder ut det håpløse. Fremtidshåpet kan være rettet mot at organene kan hjelpe andre, at andre pårørende slipper å lide slik de selv lider, at barna skal få en god oppvekst uten en forelder, eller på kortere sikt at det er mulig å få tatt farvel med den døde alene på et enerom.

**Den kontekstuelle dimensjon** handler om livssituasjonen som omgir den håpende og påvirker menneskets håp. Egen funksjonsdyktighet og uavhengighet, kreativitet, estetikk, intellekt, evnen til å oppfylle forventninger, økonomisk sikkerhet, verdsatte eiendeler og familiesituasjonen er eksempler på kontekst som vil påvirke den håpende dersom noe av det tapes (Default og Martocchio 1985). For pårørende til organdonorer skapes håpet umiddelbart når de får informasjon om hva som har skjedd med pasienten. Håpet skapes også noen ganger tidligere når vedkommende ikke kommer hjem til avtalt tid, man håper at det ikke har skjedd noe alvorlig og så videre.

## **2.4 Teori og forskning om sorg og lidelse**

### **2.4.1 Historisk blikk på utvikling av sorgteorier**

De modeller og teorier som er produsert om sorg og sørping påvirker våre reaksjoner og vår måte å sørge på. En hver teori speiler et historisk og kulturelt bakteppe som lærer oss hvordan vi skal sørge. May Britt Gudin beskriver i en oversiktsartikkel fra 2010 trekk fra sorgteorier gjennom tidene, noe som har preget helsepersonellet i deres møte med pasienter og pårørende. Teoretiseringen på området har de senere år gjennomgått et paradigmeskifte fra den analytiske psykologi som startet med Freud til dagens utvidete forskning preget av utviklingspsykologiske teorier og kognitive forståelsesformer og evidensbasert forskning (Gudin 2010). Sykepleiefaget i Norge har i stor grad vært preget av sorgteorier av Kübler Ross og Cullberg. Elisabeth Kübler Ross publiserte sin teori i boken "On Death and Dying" fra 1969. Sorgen og krisen foregår i 5 stadier: fornektelse og isolasjon, sinne, kjøpslåing,

depresjon og aksept (Kübler Ross 1969). Johan Cullbergs publiserte sin teori i boken "Krise og Utvikling" fra 1984. Cullberg beskriver kriseutviklingen gjennom 4 faser: Sjokk, reaksjon, bearbeiding og nyorienteringsfase (Cullberg 2007). Jeg nevner Kübler Ross og Cullberg fordi jeg opplever at deres teorier fortsatt preger helsepersonells tanker rundt pårørende i sorg. Dagens sorgteoretikere har tatt et oppgjør med tidligere tiders teorier (bl.a Kübler Ross) fordi de mener at disse var basert på casestudier av sørgende med større grad av patologisk sorg enn det som er normalt i en befolkning. Nyere forskningsresultater er basert på empirisk studie av brede befolkningsgrupper, og de nye teoretikerne har fokusert på sorg som en tilpasningsreaksjon. Tankegangen i dag er ikke at sorg er en livsfase som skal gjennomleves, men noe man skal lære seg å leve med. Sorg er ikke bare smerte og fortvilelse, men en livsbegivenhet som både har potensiale for selvutvikling eller mangelfull personlighetsutvikling (Gudin 2010).

#### **2.4.2 Modell for sorghåndtering, to-spor modell.**

Strobe et al har i 1999 presentert sin to-spor modell, "The dual prosess" for sorghåndtering (Strobe et al, 1999). Teorien trekker frem det indre og det ytre i en sorg, et liv man skal skilles fra og et liv som skal leves videre. Teorien beskriver sorgen som en dynamisk og kompleks prosess som er i konstant utvikling i personen selv og i forhold til omverdenen, sorgen arbeider samtidig i to spor. De to sporene er prosesser rettet mot tapsorienteringen og mot reetablering. Prosesser rettet mot tapet er arbeidet med følelsene sorgen medfører, aksept av tapet og omforming av tilknytningen som eksisterte til den avdøde. Prosesser rettet mot reetableringen er alle aspektene av livet som endres etter tapet. Modellen peker på at sorgarbeidet fokuserer både på følelser og på problemløsning. Når den sørgende tilpasser seg, benyttes både fortregning og avledning som en hensiktsmessig mekanisme for å tilpasse seg sitt nye liv (Strobe et al 1999).

#### **2.4.3 Organdonasjon og sorg**

Cleiren og Van Zoelen (2002) studerte etterlattes sorgopplevelse etter organdonasjon og sammenlignet med andre etterlattes sorgopplevelse fra samme intensivavdeling. Funn fra deres studie peker på at pårørende som ble utsatt for prosedyrer knyttet til organdonasjon hverken hindret eller fremmet sorgprosessen i ettertid. De sørgende opplevde ikke at spørsmålet om organdonasjon var en ekstra belastning. De etterlatte som hadde opplevd organdonasjon klarte ikke å huske informasjonen som var formidlet på sykehuset, eller så

hadde de ikke mottatt informasjon. De etterlatte kunne heller ikke huske detaljene i hjernedødsdiagnosen. Studien diskuterer om perioden rundt døden var så full av stressopplevelser for pårørende at de ikke klarer å ta inn informasjonen som ble formidlet. Det var et viktig funn i studien at etterlatte som var misfornøyd med omsorgen på sykehuset i tiden rundt organdonasjonen kunne oppleve større problemer med å tilpasse seg etter tapet (Cleiren et al 2002).

## **2.5 Å være pårørende**

I Graubæks (red.2010) bok om pasientologi beskriver Honoré i kapittelet om pårørende at når pårørende blir rammet av akutt og kritisk sykdom kan den første tiden beskrives som å være i kaos. De kan rammes av en opplevelse av hjelpeløshet som kan skape angst, frustrasjon og apati. Noen forteller at de føler seg som omvandrende skygger, usynlig og fremmedgjort, og de opplever lettelse når personalet viser dem oppmerksomhet (Honoré 2010). I kapittelet refereres det til Morse (2001) som beskriver pårørendes reaksjon av lidelse som oppstår fordi innholdet av mening i deres livsverden har brutt sammen. Lidelsen omfatter to tilstander, utholdenhet og følelsesmessig lidelse. Utholdenhet handler om å stenge følelsene inne for å gjenopprette kontroll, følelsene blir blokkert for at det skal bli mulig å fungere. Pårørende i denne fasen står litt fra hverandre og berører ikke hverandre og unngår øyekontakt. Ved følelsesmessig lidelse slippes følelsene løs og sorgen blir tydelig ved gråt og hulking og kontinuerlig snakking til enhver som vil lytte. I denne fasen tar pårørende på hverandre, trøster og omfavner hverandre. Pårørende går imidlertid ut og inn av de forskjellige tilstandene, og de bytter på med ujevne mellomrom (Honoré 2010).

### 3 STUDIENS DESIGN OG METODE

I dette kapitlet presenteres studiens forskningsdesign og det vitenskapsteoretiske utgangspunktet for denne oppgaven. Forberedelsene av studien, planlegging, overveielser rundt forskerrollen, utvalg, rekruttering og gjennomføring beskrives. Ethiske overveielser redegjøres for. Analyseprosessen gjennomgås og kapitlet avsluttes med å belyse studiens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

#### 3.1 Design

Studiens design er en beskrivelse av hva studien fokuserer på, hvem som undersøkes, hvor undersøkelsen gjennomføres og hvordan den utføres (Thagaard 2006). Denne studien har valgt et kvalitativt beskrivende og utforskende design. Designet ansees som velegnet, fordi formålet med denne studien er å utdype etterlattes erfaringer, opplevelse, forståelse og håp fra de var pårørende til en organdonor. Det kvalitative dybdeintervjuet vil være virkemiddelet jeg bruker for å forsøke å beskrive pårørendes perspektiv, det de vektlegger som betydningsfullt og viktige elementer. Jeg har valgt å bruke en hermeneutisk tilnærming som grunnlag for analysen.

Kvalitativ metode er bygget på en fenomenologisk og hermeneutisk tradisjon. Fenomenologi handler om menneskelig erfaring og hvordan man forholder seg til denne, mens hermeneutikken handler om hvordan man fortolker den menneskelige erfaringen. Thornquist (2008) oppsummerer kort at ”hermeneutikken hjelper oss med å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir verden mening” (Thornquist 2008 s 139). Thornquist (2008) peker på to ord som er typiske for den hermeneutiske tradisjon, forståelseshorisont og fordom. Begrepet forståelseshorisont handler om våre oppfatninger, erfaringer og forventninger. I begrepet fordom ligger det oppfatninger vi gå rundt med som har et element av bevisste og ubevisste holdninger (Thonquist 2008). Fortolkning av teksten har derfor en sentral plass.

### 3.2 Det kvalitative forskningsintervju

Forskningsmetoden for studien er utført ved hjelp av kvalitative dybdeintervjuer. En kvalitativ metode er særlig hensiktsmessig når forsker arbeider med tekster og legger vekt på fortolkning av dataene i motsetning til kvantitativ metode som arbeider med tall (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). I følge Kvale og Brinkmann (2010) er kvalitativt dybdeintervju velegnet til å forstå verden fra intervjupersonens side og til å skaffe seg innsyn i intervjupersonens eget perspektiv. Kunnskapen som produseres skapes ved en interaksjon mellom forskeren og intervjupersonen. Forskeren blir det viktigste forskningsinstrumentet, og forskerens kompetanse, kjennskap til feltet som studeres og håndverksmessige dyktighet blir avgjørende for kunnskapen som produseres (Kvale og Brinkmann 2010). Innsamlingsmetoden er intervju som omdannes til tekst som forskeren analyserer. Målsettingen er å fremskaffe informasjon om menneskers erfaringer og oppfatninger. Denne informasjonen kommer best fram når informanten kan være med på å bestemme hva som blir samtalen om i intervjuet (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010).

### 3.3 Datainnsamling

Til datainnsamlingen i denne studien er det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 3). Intervjuguiden har en innledning og en oppsummering, i tillegg til fire temaområder som skulle belyses. Tema var knyttet til informantens forkunnskaper om organonasjon og om avdødes syn. Videre var tema knyttet til fremtidsutsikter og til opplevelsen av det som skjedde på sykehuset inndelt i tiden frem til – og tiden etter at det ble tatt en beslutning om organonasjon. Det siste tema var knyttet til tanker rundt organonasjonsprosessen i ettertid. Hvert temaområde inneholdt forslag til spørsmål som kunne stilles. I tillegg hadde jeg lagt inn formuleringer til støttespørsmål som ”kan du fortelle mer om hvordan du opplevde...”, ”kan du utdype litt om...”, ”hvis du tenker tilbake på det du fortalte om... hva tenker du om det i ettertid”.

Sque (2000) peker på at forskeren kan trenge en periode til å forberede seg for å føle seg trygg i sine ferdigheter til å fremskaffe informasjon fra sørgende mennesker. Før intervjuene var jeg mentalt forberedt på at informanter kunne vise sterke følelser eller bryte sammen når de skulle dele sin sorgopplevelse. Jeg skrev refleksjonsnotater i forkant av de to første intervjuene som del av min handlingsberedskap. Min usikkerhet på dette punktet handlet om å være mentalt

forberedt dersom informantene skulle komme til å uttrykke sterke følelser i forhold til eventuelle negative episoder på sykehuset. Refleksjonsnotatene hjalp meg til å være mentalt forberedt på skillet mellom sykepleier- og forskerrollen under intervjuene.

Ved forskning i sensitive temaer som organdonasjon må det raskt etableres et tillitsfullt og komfortabelt forhold til informanten, slik at samtalen kan forløpe fritt (Sque 2000). Jeg hadde derfor fokus på å skape dette tillitsforholdet, slik at informanten kunne snakke fritt. Det er utført syv dybdeintervjuer. Intervjuene ble foretatt i løpet av to måneder høsten 2012. Tre intervjuer ble gjennomført i informantens hjem, to intervjuer i møtelokale som ble tilbudt av meg. Et intervju ble gjennomført i møtelokale på informantens arbeidsplass, etter arbeidstid, og det siste intervjuet ble gjennomført på møterom på en institusjon. Intervjuene hadde et åpent preg.

I innledningen til hvert intervju startet jeg med å presentere meg selv hvor jeg avklarte min rolle som forsker for studien og studiens tilknytning til Høyskolen i Oslo og Akershus. Det ble presisert at jeg er sykepleier med lang erfaring med organdonasjon, men at jeg ikke hadde vært involvert i eller hadde kjennskap til informantens historie. Dersom informantene hadde behov for å snakke med meg som sykepleier, ble slike samtaler gjennomført i etterkant av intervjuet. Det ble både i forkant og etterkant av intervjuene opplyst om informantens mulighet til oppfølgende samtale med donoransvarlig lege dersom det skulle oppstå et behov for å ha noen å snakke med. Ingen benyttet seg av dette tilbudet. Temaområdene ble presentert for informantene. Informantene fikk fortelle og vektlegge det de selv anså som viktig. I første intervju var jeg noe bundet av intervjuguiden. I det andre intervjuet innså jeg at den kunne legges til side. I påfølgende intervjuer ble intervjuguiden brukt innledningsvis og mot slutten av intervjuet for å sjekke ut at alle temaene var behandlet – og som oppsummering til slutt. Min inngående forforståelse av organdonasjon opplevde jeg som et positivt bidrag og en styrke som gjorde det mulig å være frigjort og kunne lytte og reflektere over informantens budskap – og la dem formidle sin opplevelse fritt. Samtidig opplevde jeg å kunne løsrive meg fra sykepleierrollen. Jeg lot meg berøre av følelsene som kom frem i intervjusituasjonen, men så på disse som en naturlig del av det sårbare feltet intervjuet berørte og lot meg aldri overvelde. Det ble alltid sjekket ut om informanten ønsket at vi skulle ta en pause når dette oppstod. Jeg opplevde også å inneha intuisjon i forhold til om et tema ikke skulle videreføres. Underveis i intervjuene kunne jeg stille spontane spørsmål for å klargjøre eller for å få

informantene til å utdype ytterligere og/eller reflektere over egne uttalelser. Jeg opplevde at jeg i de senere intervjuene ble opptatt av å sjekke ut nyanser som var kommet frem i tidligere intervjuer. Jeg hadde med papirlommetørkler, vann og brus til alle intervjuene som ble gjennomført utenfor respondentenes hjem. Alle informantene fikk en blomst etter intervjuet, som takk for intervjuet og utvist velvilje.

Sque (2000) trekker frem at det er viktig å legge inn tid til refleksjon mellom hvert intervju med sørgende personer. Intervjuene ble planlagt med god tid mellom, slik at jeg kunne skrive refleksjonsnotat og lytte gjennom hvert intervju før neste intervju. De to siste intervjuene kom tett, med bare én dag mellom. Årsaken til dette var et arrangement for etterlatte til tidligere organdonorer i regi av donorenheten OUS. Jeg er selv med som arrangør for denne sammenkomsten, og for å unngå å møte informanter før intervjuene, ble de siste utført med kort mellomrom i forkant. Intervjuenes varighet var ca én time med en variasjon fra 51 til 77 minutter.

### **3.4 Forskerrolle**

Denne studien er utført med informanter som har vært pårørende og samtykket til organdonasjon ved eget sykehus, Oslo universitetssykehus, OUS. Det ble derfor en viktig utfordring at jeg reflekterte over egen forskerrolle. Organdonasjon kan forekomme ved 10 intensiv eller postoperative avdelinger på OUS. Jeg er selv ansatt som intensivsykepleier ved kirurgisk intensiv og som donorsykepleier ved Donorenheten OUS, Ullevål. I vurderingen av min rolle som forsker, ble dette lagt til grunn for utvalget av informanter. Etterlatte fra kirurgisk intensiv ble derfor ekskludert fra utvalget for å sikre at jeg ikke hadde vært involvert i noen av donasjonsprosessene som intensivsykepleier. Jeg var ikke på noe tidspunkt involvert i kontakt med pårørende til organdonorene ved de andre avdelingene på Ullevål eller Rikshospitalet. Jeg var heller aldri involvert i utvelgelsen av informanter.

Jeg har mer enn 20 års klinisk erfaring som intensivsykepleier ved kirurgisk intensiv OUS, Ullevål. Denne intensivavdelingen er en av de avdelingene som har flest organdonorer per år. De siste 6 år har jeg hatt en todelt stilling, hvor jeg 50 % av tiden er donorsykepleier ved Donorenheten OUS. Min arbeidsoppgave som donorsykepleier er å veilede helsepersonellet i aktuelle donorprosesser og jobbe med personalets holdninger og kunnskaper til disse temaene.



Arbeidsoppgaven er videre å utarbeide og evaluere lokale prosedyrer, samordne og koordinere sykehusets intensivavdelinger, slik at rutinene ved organdonasjon kvalitetssikres, formidles og blir etterfulgt. Ved behov deltar jeg i etterlattesamtaler på sykehuset med familien, to til tre måneder etter en organdonasjon. Som forsker er jeg novise i intervjuferdigheter, men min erfaring fra etterlattesamtaler var en viktig ballast å ta med seg til intervjuene. Den årlige sammenkomsten for etterlatte til organdonorer som donorenheten arrangerer har gitt meg noe innsikt i de etterlattes tanker og behov i møtet med sykdom, tap, organdonasjon, sykehus – samt deres behov for anerkjennelse etter donasjon.

Som medlem av Norod siden 2009 samarbeider jeg i et tverrfaglig miljø med representanter fra det norske fagmiljøet for organdonasjon og transplantasjon. Målsettingen for Norod er å bevisstgjøre helsepersonell og øke deres kunnskap om organdonasjon ve å arrangere kurs fordelt på alle landets helseregioner. Dette arbeidet har gitt meg inngående innsikt i fagområdet organdonasjon.

Fra 2009 til 2011 satt jeg i Aarsethutvalget, et lovutvalg som i desember 2011 leverte en utredning om ny transplantasjonslov, NOU 2011:21, Når døden tjener livet. I dette arbeidet fikk jeg grundig innsikt i gjeldende rett og transplantasjonslovens intensjon, i internasjonalt regelverk og EU direktiv som regulerer organdonasjon og transplantasjonsvirksomheten. Et av områdene utvalget særlig fokuserte på var informasjon, medvirkning og samtykke fra pasienter og/eller pårørende som ga meg inngående innsikt på området.

### **3.5 Forforståelse**

Min forforståelse på området som denne studien omhandler var blant annet at pårørende i større grad enn tidligere har tatt stilling til organdonasjon når de møter situasjonen på sykehuset, men at de svært sjelden hadde innsikt eller forståelse av hva konsekvensen til et ja til organdonasjon innebærer. Funnene i denne studien støtter i så måte denne forutinntatte forforståelsen.

Min forforståelse var at de pårørende som beskriver at de forstår hva hjernedød er – og ser på dette som det samme som å være død – ikke skulle ha problemer i sin forståelse av døden. Jeg hadde en oppfatning av at når pårørende slet med å forstå hjernedøden, hadde det

sammenheng med at helsepersonellet hadde forklart dette på en måte de ikke klarte å forstå. Det har derfor overrasket meg at de pårørende som sier de forstår hjernedøden, likevel anser at døden inntreffer først når hjertet stopper. Jeg har fått en helt ny forståelse i synet på organondonor – den hjernedøde med den levende kroppen – og pårørendes beskrivelse av det de ser og opplever. Gadamer fremstiller dette som en horisontsammensmelting, når man i tolkningsprosessen av teksten åpner for å oppdage nytt meningsinnhold ved å lytte og høre, bla tilbake og lytte igjen (Thornquist 2008).

I min forforståelse om pårørendes problemer med å forstå hjernedøden tenkte jeg som tidligere nevnt at dette handlet om å forstå konseptet. Jeg har blitt overrasket, og tidvis rystet, over pårørendes beretninger som viser at de mangler kunnskap om tidspunktet for død, som er nedtegnet på dødsattesten – og hvordan de heller setter dette tidspunktet i sammenheng med organoperasjonen.

Jeg hadde lite forkunnskaper om hvordan pårørendes håp kom til uttrykk i sykdoms- og donasjonsprosessen og dette har i så måte vært en lærerik reise. Håpet som transformeres fra håpet om at deres kjære skal overleve, til håpet om at andre pårørende skal slippe å oppleve det samme som de opplever – og endelig håpet om en vellykket organondonasjon.

Hvordan jeg har brukt min forforståelse i analysen, kommer jeg tilbake til i beskrivelsen av min tolkning av tema i lys av den hermeneutiske sirkel i avsnitt 3.9. De teoretiske perspektivene har bidratt til at jeg i analysen har kommet fram til ny forståelse som jeg ikke var kjent med fra før.

### **3.6 Rekruttering og utvalg**

Studien er utformet som et kvalitetsutviklingsprosjekt. Deltagerne ble rekruttert via donorenheten OUS. Donorenheten OUS består av to donoransvarlige leger med tilknytning til henholdsvis Ullevål og Rikshospitalet, og tre donoransvarlige sykepleiere hvor to tilhører Ullevål og én tilhører Rikshospitalet.

Inklusjonskriterier i rekrutteringen var at respondentene var norskspråklige, slik at intervjuet kunne foregå uten tolk. Den etterlatte skulle ha samtykket til organondonasjon og

donasjonsforløpet foregått ved OUS minst seks måneder tidligere. Pårørende til organdonorer hvor donasjonen var utført for mer enn to år siden ble ekskludert fra utvalget. Relevante studier som er utført med dybdeintervju av pårørende etter organdonasjon, som Sque et al (2005) og Long et al (2006), ble gjennomgått og vektlagt. Sque sin presentasjon (2000) av erfaringen med å forske på sørgende etter organdonasjon ble tatt med, og til sammen dannet de grunnlaget for valget om at det skulle ha gått minst seks måneder – og maksimalt to år – siden donasjonsforløpet.

Pasienter som døde og ble organdonor på en avdeling hvor forsker kunne ha vært involvert i prosessen på sykehuset ble også ekskludert fra utvalget. Jeg ønsket å få et bredest mulig utvalg, og invitasjonene skulle fordeles til både menn og kvinner med forskjellige relasjoner til avdøde, eksempel ektefelle, voksne barn og foreldre.

Forespørsel om deltagelse i studien ble sendt ut i to omganger, totalt 11 brev. Årsaken til dette var at ingen respondenter skulle risikere å måtte vente på å bli intervjuet. De første tre respondentene ble intervjuene før de siste invitasjonsbrev ble sendt ut. Totalt syv respondenter ga positiv tilbakemelding på å delta i studien. Jeg mottok én tilbakemelding hvor pårørende mente forespørselen var upassende. Vedkommende fikk en uforbeholden beklagelse. Tre forespørsler forble ubesvart. Dette utgjør 64% deltagelse.

Kontakten mellom forsker og informant startet ved at informanten signerte samtykkeskrivet med navn og telefonnummer og sendte dette i ferdig adressert og frankert brev til forsker. Det ble deretter tatt telefonkontakt hvor vi avtalte tid og sted. Alle informantene fikk tilbud om at intervjuet kunne gjennomføres i deres eget hjem. Orøy (2002) og Berntzen (2012) fant at dette virket positivt inn på informantenes opplevelse av trygghet, og at de slapp lang reisevei. Ved nøling fra informantens side foreslo jeg andre muligheter. Informantens uttrykte forslag eller ønske ble vektlagt og gjennomføringen av intervjuet ble derfor alltid utført på det stedet og på det tidspunktet som var ønsket av informanten. Kvale og Brinkmann (2010) peker på det asymmetriske maktforholdet som gjør seg gjeldende i et forskningsintervju. Informantens ønske ble tolket som et behov for trygghet og kontroll i intervjusituasjonen – noen trenger nærhet og andre trenger avstand til sin private sfære når følsomme tema berøres. Dette var min måte å håndtere og vise respekt for en av sidene ved det asymmetriske maktforholdet.

Deltagere i studien består av fem ektefeller/samboere hvor tre er kvinner og to er menn, og to foreldre, begge kvinner. Yngste informant var 42 år og eldste informant var 64 år. Det var opprinnelig avtalt at det skulle ha deltatt ytterligere en informant i tre av intervjuene, men disse kunne i siste omgang likevel ikke være tilstede av plausible årsaker. Alle fikk tilbud om å endre tidspunktet for intervjuet dersom det var ønskelig. Utvalget inneholder mødre, og ektefeller av begge kjønn.

De avdøde, organdonorene, er fem ektefeller/samboere, hvor tre er menn og to er kvinner. To organdonorer er døtre. Aldersfordeling var mellom 10 og 64 år. Fem av informantene var til stede da den akutte sykdommen oppstod hvor fire av disse pasientene fikk hjertestans før de ble hentet til sykehus. Ytterligere en av pasientene fikk hjertestans før sykehusinnleggelsen, men her var ikke pårørende til stede. Døden inntraff hos organdonor fra 1. til 7. dag etter sykdomsdebut. Intervjuene ble gjennomført mellom 8 og 22 måneder etter dødsfallet.

### **3.7 Etiske overveielser**

Kvale og Brinkmann (2010) belyser etiske problemstillinger i en studies forskjellige forskningsstadier. Jeg vil nå presentere etiske overveielser ved valg av tema og i planleggingsfasen av studiens kvalitative dybdeintervju.

I valg av tema var jeg opptatt av at studien skal kunne bidra til å forbedre den medmenneskelige situasjonen som utforskes, og at kunnskapen som produseres kan være til hjelp i å kvalitetssikre helsepersonellens kontakt med pårørende ved organdonasjon.

I planleggingsfasen av studien gjennomførte Regional etisk komité, REK, en fremleggsvurdering på studien og ga tilbakemelding om at prosjektet fremstod som en god og nyttig kvalitetssikring på allerede etablert praksis, men at prosjektet ikke var fremleggspliktig. REK antok imidlertid at prosjektet kom inn under interne regler ved forskningsansvarlig virksomhet og anbefalte derfor å foreta en henvendelse til personvernombudet. Søknad for godkjenning av prosjektet ble deretter sendt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste, NSD, som vurderte og godkjente studien (vedlegg 1). Med bakgrunn i at informantene skulle rekrutteres blant etterlatte til organdonorer fra OUS, ble det i tillegg sendt henvendelse til Personvernombudet lokalt ved OUS som også godkjente studien (vedlegg 2).

Informasjonsskrivet til informantene (vedlegg 4) ble rettet i henhold til personvernombudet og OUS sin uttalelse. Dataene er lagret på utstyr som eies av Høyskolen i Oslo og Akershus.

Videre i planleggingsfasen ble informasjonsskrivet utformet med et informert samtykke. Deltagerne ble forberedt på sensitiviteten i samtalen og ble forklart hensikten med studien. Informasjonsskrivet opplyste om at det var frivillig og delta, og at de på hvilket som helst tidspunkt hadde mulighet for å trekke seg og få slettet opplysningene. Deltagerne ble også forsikret om at dataene ville bli aidentifisert og behandlet konfidensielt og slettet når studien var avsluttet. Ingen har trukket seg i ettertid. På bakgrunn av at miljøet i Norge er lite har jeg vært opptatt av å sikre informantenes konfidensialitet.

Det må finnes system som støtter både forskeren og deltagerne dersom det er nødvendig for å takle egen sorg (Sque 2000). Studiens sensitive karakter krevde at det ble lagt en plan for sorgstøtte dersom intervjuet medførte sterke følelsesmessige reaksjoner, forsterket sorg reaksjon eller skapte mental ubalanse i situasjonen eller i ettertid. Begge donoransvarlige leger ved OUS stilte seg til disposisjon for oppfølgende samtaler med de etterlatte i etterkant av intervjuene. Det ble foretatt en nøye vurdering av tidsintervallet mellom de potensielle informantenes tap og organdonasjon, til de ble forespurt om å delta i studien. Etter gjennomgang av relevante studier falt valget på at det skulle ha gått minst 6 måneder siden det aktuelle donasjonsforløpet og maksimalt 2 år (Sque 2000, Sque et al 2005, Long et al 2006).

I det kvalitative dybdeintervju var jeg klar over at jeg – i tillegg til å samtale om organdonasjon – ville komme nær på informantens sorg og opplevelser som kunne være mindre bearbeidet. Jeg var forberedt på at informantene ville komme til å vise følelser i forhold til at de nylig har mistet en nærstående, og at informantene kom til å uttrykke sin sorg ved å gråte og ha behov for pauser. Jeg ville opptre med varhet og sjekke ut om samtalen ble for anstrengende for informanten. Jeg oppfattet det som avgjørende å skape et tillitsforhold som skulle oppleves komfortabelt for informanten, og at jeg som forsker måtte opptre svært sensitiv i forhold til når et tema ikke skulle forfølges videre. I følge Strobe et al (2003) må informantens interesse komme før studiedesignets renhet. Strobe et al (2003) peker også på forskerens etiske ansvar for å sjekke ut at intervjuet ikke har forårsaket skade på intervjuobjektet. I samtaler med informanten i etterkant av hvert intervju forsikret jeg meg om

at de hadde noe å snakke med i ettertid. Ved tre tilfeller ble det tatt kontakt på ny noen dager i ettertid for å følge opp avtaler som ble gjort etter intervjuet.

### **3.8 Transkribering av datamaterialet**

Alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Jeg brukte to båndopptakere for å sikre god lyd kvalitet. Under hvert intervju ble lite nedtegnet, men etter hvert intervju ble det skrevet refleksjonsnotat og nedtegnet erindringer og hovedelementer i samtalene samt kontekst. Hvert intervju ble transkribert ord for ord. Jeg har selv transkribert alle intervjuene, og kontrollert transkriberingen ved å lytte gjennom hvert intervju og samtidig lese den transkriberte teksten for å sikre detaljene flere ganger. Den muntlige uttrykksformen ble noen ganger forvirrende og upresis når den ble nedtegnet skriftlig. Enkelte utsagn ble derfor omformet til en mer skriftlig stil for å beholde meningsinnholdet i best mulig grad. Malterud (2011) advarer mot å tilstrebe ordrett nedtegnning av forskningsintervjuene. Kvale og Brinkmann (2010) diskuterer også hva som skal med i den skriftlige transkripsjonen, om alle pauser, sukk, latter osv skal nedtegnes. De konkluderer med at det viktigste er å ta et bevisst valg (Kvale og Brinkmann 2010). Mine intervjuer er transkribert med dialekt, det er lagt inn pauser og bevegelser er beskrevet i teksten. For å sikre konfidensialitet er dialekt omskrevet til bokmål og fyllord som ”på en måte” og ”ikke sant” er fjernet når informanten siteres.

### **3.9 Analyse**

I følge Polit og Beck (2008) er den kvalitative analysen en arbeidskrevende aktivitet som krever kreativitet, begrepsmessig sensitivitet og hardt arbeid. De beskriver analysen som utfordrende fordi det ikke finnes en standard analyttisk prosedyre (Polit og Beck 2008). Malterud (2011) peker på at forskeren må ta stilling til nivået analysen legges opp mot, om prosjektets svar best kan formuleres i form av beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller. Denne studien svarer på prosjektets problemstilling i form av beskrivelser.

Denne studien har valgt Kvale og Brinkmanns (2010) forslag til analysemetode, hvor de beskriver seks vanlige trinn i intervjuanalysen. I det første trinnet av analysen beskriver intervjupersonen sin erfaring slik de selv har opplevd det. Her skjer det lite fortolkning eller forklaring både fra forsker og informantens side. På det andre trinnet kommer informanten med nye beskrivelse på bakgrunn av det som er kommet frem i intervjuet. I det tredje trinnet

sjekker forskeren ut med informanten betydningen av det som er kommet frem (Kvale og Brinkmann (2010)).

I denne studien beskrev informantene først sin opplevelse for deretter å reflekterte over det de fortalte. Noen formidlet tanker om hvordan opplevelsen kunne blitt en helt annen gitt andre forutsetninger, andre over hva de tenkte den gang og hva de tenker nå. I løpet av intervjuet kunne jeg avklare med informanten om jeg hadde tolket betydningen av det som ble sagt riktig, og informanten fikk mulighet til å bekrefte eller avkrefte dette. Utsagn og opplysninger fra de første intervjuene påvirket spørsmål og innspill i de senere intervjuene. Eksempel på dette er informantens overbevisende utsagn om å forstå at pasienten var død når hjernedøden var inntruffet – og hvor det senere i samme intervju fremkom selvmotsigende informasjon på dette området. Jeg ble opptatt av å sjekke ut om dette var tilfelle hos de andre informantene også.

I det fjerde trinnet starter den egentlige analysen, hvor det transkriberte intervjuet struktureres (Kvale og Brinkmann 2010). I det femte trinnet kan forskeren la informanten få mulighet til å korrigere fortolkningene og utdype sine egne uttalelser, og i det siste trinnet kan den nye innsikten gi grunnlag for nye handlinger for informantene. Analysen av denne studien omfatter ikke trinn fem og seks.

I det fjerde trinnet analyseres innholdet av det transkriberte datamaterialet med fokus på mening, hvor innholdet meningskodes, fortettes – og meningen fortolkes slik det er beskrevet hos Kvale og Brinkmanns (2010) fem nivåer.

Det første steget videre var naiv lesing av datamaterialet, for å danne meg et helhetsinntrykk av teksten ved å ta et steg tilbake og lyttet til det som lå i tekstens budskap og få en følelse av helheten. Teksten ble lest i sin helhet om igjen og om igjen for finne de naturlige temaene, meningsenhetene som løftet seg frem fra teksten, slik det ble uttrykt av informanten. Jeg forsøkte her å være så fordomsfri som mulig og lojal mot informantens uttalelse, slik deres uttalelser ble oppfattet av meg. Intervjutekstene ble systematisk beskrevet og organisert ut fra det åpenbare innholdet i teksten, slik det ble fortolket av meg. Meningsinnholdet i teksten ble kategorisert. Kategoriseringen ble gjort manuelt i møte med teksten. Dette gjorde arbeidet lettere å forholde seg til.

Det neste steget i analysen var å meningsfortette informantenes uttalelser delt inn i de naturlige kategoriene i hovedtemaer og underpunkter. Intervjupersonens meningsfortettet uttalelse innebar at uttalelsene ble forkortet og komprimert, dekontekstualisert.

Tabell 1: eksempel på kategorisering av meningsenheter og tema

Transkribert tekst	Meningsfortetning	Kategori	Tema
Han skulle hjelpe meg å ta opp det tema (organdonasjon) slik at jeg i hvert fall hadde for min egen samvittighet kart å si det. Fordi da vet jeg at har gjort alt jeg også har kunnet. For det var også et håp, skjønner du!	Kona forteller at hun hadde behov for å opplyse at mannen selv hadde tatt stilling til organdonasjon	Å bringe organdonasjon på bane	Håp om å oppfylle mannens ønske  Håp om å leve videre med god samvittighet
Mannen min og jeg vi måtte se henne etterpå, for å få visshet om at hun ikke var der mer. Så det var veldig lange fem timer	Foreldrene måtte se datteren etter organuttaket for å få visshet om at datteren var død	Visshet om døden	Opplevelse og forståelse av hjernedød
Om jeg glemmer detaljene så spiller ikke det noe rolle, for da, jeg husker at dem var skikkelig fortalt og ordentlig forklart og da kan gjerne detaljene bli borte.	Samboeren er ikke så opptatt av detaljene i hjernedødsbegrepet. Han husker at det ble ordentlig forklart, og det er nok	Kognitiv forståelse av hjernedød	Opplevelse og forståelse av hjernedød  Mangler språk til å gjenfortelle



Transkribert tekst	Meningsfortetning	Kategori	Tema
Men så hadde legene når hun kom inn (til sykehuset) sett på pupillene hennes og sendt henne rett på CT, i stedet for å ta henne opp på avdelingen. Og da så de at der var en voldsom blødning, og det var ikke noe hjerneaktivitet, ingenting. Så vi fikk egentlig bekrefte det, og så når de sier at det har skjedd så plutselig, så det har antakelig skjedd hjemme hos oss	Mor forteller at første undersøkelse på sykehuset viste at hjerneblødningen var så stor at det ikke var noen hjerneaktivitet. Foreldrene tenker at dette skjedde hjemme hos dem selv.	Konkret informasjon om det som har skjedd	Opplevelse og forståelse av hjernedød  Egen opplevelse av når døden inntraff

Den videre fortolkningen skjer i tre ulike fortolkningskontekster. I lys av den intervjuede personens selvforståelse, som en kritisk forståelse basert på sunn fornuft hos det allmenne publikum og i lys av empirisk teoretisk forståelse (Kvale og Brinkmann 2010). På det selvforstående nivået fortolker forskeren informantens eget synspunkt, slik de blir forstått av forskeren. På neste nivå fortolker forskeren den intervjuedes selvforståelse med en kritisk forståelse som er basert på sunn fornuft men med en bredere forståelsesramme enn det informanten selv uttaler (Kvale og Brinkmann 2010).

I prosessen fra tematisering til presentasjon av resultater stilte jeg derfor dypere og mer kritiske spørsmål til materialet med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål og i lys av Kvale og Brinkmanns (2010) tre tolkningskontekster. Jeg gikk ut over informantenes direkte utsagn for å finne betydninger og meninger som ikke umiddelbart viser seg i teksten. Informantenes utsagn fortolkes nå i en bredere referanseramme. På spørsmålet som stilles til teksten om hvordan informantene opplever for eksempel begrepet hjernedød, kunne jeg nå ved å inkludere den allmenne kunnskapen spørre teksten om hva informantenes utsagn sier om fenomenet hjernedød, en levende kropp og en død hjerne. Fortolkningen ble gjort i henhold til hermeneutiske fortolkningsprinsipper.

Thornquist (2008) beskriver den hermeneutiske sirkel som fortolkende metode hvor man veksler mellom å se helheten og studere enkelte deler. Sirkelbegrepet peker mot at en ny forståelse av en del av virkeligheten vil gi oss en ny oppfatning av helheten. Det bygges ny forståelse når forskerens forforståelse og den nye oppfatningen av helheten gir forskeren en ny og fordypet forståelse (Thornquist 2008). Johannessen et al (2010) peker på at den hermeneutiske fortolkningen er i stadig bevegelse mellom del og helhet og må sees i sammenheng med hva som tolkes, konteksten det tolkes i og forskerens egen forforståelse (Johannesen et al 2010). Sett i lys av den hermeneutiske sirkel, vil jeg gi et eksempel på min fortolkning av data som fremkommer om pårørendes forkunnskaper om organdonasjon. Det jeg tolker er pårørendes uttrykte selvforståelse av sine forkunnskaper om organdonasjon. Disse kunnskapene ses i lys av konteksten, det vil si den kunnskapen pårørende har behov når pasienten skal bli en organdonor på sykehuset. Delen av virkeligheten som tolkes skjer i lys av min/forskers forforståelse, det vil si i lys av min oppfatning, erfaring og forventning om hva det er nødvendig at pårørende har kunnskap om ved en organdonasjon. Det vil deretter skapes en ny forståelse om pårørendes forkunnskaper om organdonasjon som sees i relasjon til helheten.

Etter mange frem og tilbakeprosesser resulterte analyseprosessen med at jeg tilslutt satt igjen med 4 temaer som ble organisert i 11 underkategorier i resultatpresentasjonen.

- Muligheter og tvil
- Å forstå det paradoksale
- Å tilkjenne og avstedkomme
- Å vakle og beherske

I presentasjonen av funn ble resultatene sammenholdt med helheten i datamaterialet for å sikre rekontekstualiseringen. Den videre fortolkningen av det empiriske materialet i resultatkapittelet, ble informantenes uttalelser fortolket i lys av den teoretiske referanserammen, slik det fremkommer i diskusjonskapittelet.

Datamaterialet var svært innholdsrikt, og det har ikke vært et mål og presentere det hele, men å løfte fram de prioriterte funnene.

### 3.10 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

Begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet knyttes til vurderingen av studiens kvalitet. I kvantitativ forskning brukes validitet og reliabilitetsbegrepene for å avgjøre kvaliteten i deres funn (Polit og Beck, 2008). Kvale og Brinkmann (2010) peker på at i et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskapen i samhandling mellom forsker og informant. Kunnskapen kan derfor ikke reproduseres av andre som benytter samme intervjuguide, men det kvalitative forskningsintervjuet vil ideelt sett avsløre sitt eget kunnskapsprodukt når forskningsprosedyrene er transparente og samtidig relatert til relevant forskning og vitenskapelige teorier (Kvale og Brinkmann 2010).

**Troverdighet.** Studiens troverdighet er knyttet til fremgangsmåten i utviklingen av data, til i hvilken grad fremgangsmåten og resultatene harmonerer med studiens formål, og om den representerer virkeligheten (Johannessen et al 2010). For at leseren skal kunne stole på funnene som er kommet fram, har jeg beskrevet og gjort rede for alle ledd i forskningsprosessen. Jeg har gjort rede for hva som skjedde i intervjusituasjonen, transkriberingen og analysearbeidet. Det har vært mitt mål i presentasjonen å gi rikholdige sitater og beskrivelser som gir leseren mulighet til å trekke egne konklusjoner. Jeg har belyst egne refleksjoner over nærhet til forskningsfeltet og egen forforståelse. I de metodiske overveielsene av denne studien har jeg gjort rede for mine vurderinger av studiens styrker og svakheter.

**Bekreftbarhet.** Studiens bekreftbarhet handler om troverdighet og pålitelighet knyttet til tolkningen av resultatene. Dette innebærer at forskeren presenterer funn som er et resultat av forskningen og ikke fra egne subjektive holdninger, det vil si egen forforståelse og egne fordommer (Johannessen et al 2010). For at forskningsprosedyren i denne studien skal bli så transparent som mulig, har jeg beskrevet leddene i forskningsprosessen fra rådata til datareduksjon, analyse og tolkning av data. Sitatene i presentasjonen av resultatene danner grunnlaget for å bedømme om kategoriseringen er veloverveid relevant og troverdig. Jeg har flere ganger lagt fram deler av materialet mitt for medstudenter og lærere. To kollegaer med lang erfaring, både som intensivsykepleiere og erfaringer fra mange organdonasjonsforløp, har lest gjennom datamaterialet og kommet med verdifulle tilbakemeldinger. Disse har bekreftet sentrale tema i analysens funn. Veileder har hatt en sentral rolle i å bidra til

vedvarende fokus mot studiens problemstilling og tekstens budskap. Dette har gitt meg trygghet i å jobbe videre i analysen.

**Overførbarhet.** Det er viktig at forskeren viser respekt for materialet, både for mulighetene og begrensningene. Datamaterialet er avhengig av situasjonen og den kliniske konteksten som den er utviklet i – og ikke nødvendigvis overførbar til andre kliniske kontekster eller situasjoner (Malterud 2011). I kvalitative studier er ikke målet at resultatene skal være generaliserbare, men at kunnskap kan overføres til tilsvarende kontekster (Johannessen et al 2010). Kvale og Brinkmann (2010) uttrykker at når en studie vurderes som pålitelig og gyldig, vil det være av interesse om studien kan overføres til andre situasjoner, om den er overførbar. Kvale og Brinkmann (2010) trekker frem at ved en analyttisk generalisering kan funnene i en studie sannsynliggjøre hva som kan komme til å skje i en tilsvarende situasjon. Forskeren baserer sin generaliseringspåstand på det de beskriver som en assertorisk logikk, det vil si en logikk som uttrykker noe faktisk, samt at den relateres til relevant forskning (Kvale og Brinkmann 2010). Jeg har i denne studien gitt spesifikke, detaljerte og rikholdige beskrivelser av mine funn som gir leseren mulighet til å avgjøre hvor generaliserbare resultatene er. Jeg vil likevel argumentere for at resultatene knyttet til pårørendes kognitive forståelse av hjernedød, hvor de samtidig snakker om den hjernedøde som levende, knyttet til Sque et als (1996) teori om avvikende dissonerende tap – og blant annet funn i studien til Haddow (2005) – øker muligheten for at studiens resultater er mer allmenne og allmenngyldige og dermed overførbare til andre organdonasjonssituasjoner.

## 4 RESULTATER

De syv informantene i denne studien er etterlatte til pasienter som døde og ble organdonorer. Døden inntraff etter en akutt innsettende sykdom som følge av akutt hjerneblødning, akutt hjertestans, kvelning eller epileptisk anfall. Fem av informantene var til stede da det akutte inntraff. Fra sykdommen oppstod og til pasientene døde, gikk det fra én til syv dager. Alle informantene aksepterte organdonasjon ved pasientens dødsleie. Fem av informantene hadde kunnskap om avdødes positive syn på organdonasjon. Ytterligere én av de avdøde hadde formidlet sitt positive syn på organdonasjon til et annet familiemedlem. Analyse av datamaterialet har resultert i funn som beskrives i følgende kategorier:

- Muligheter og tvil
- Å forstå det paradoksale
- Å tilkjenne og avstedkomme
- Å vakle og beherske

### 4.1 Muligheter og tvil

#### 4.1.1 Fremtidsutsikter

De etterlatte beskriver en prosess hvor de har hatt fokus på at ting skal gå bra, at den syke skal overleve, og at skaden ikke skal være for stor. En samboer forteller om mannen som fikk hjertestans hjemme og flere ganger på vei til sykehuset. Hun var sikker på at dette skulle gå bra og pakket joggedress og mobiltelefon til mannen før hun dro til sykehuset. Hun la planer for fremtiden om skaden som kunne trenes opp og forteller om sine planer om å bli med til Sunnås rehabiliteringssykehus når den tid kom. Hun beskriver hvordan hun ventet på at mannen skulle gi noen kroppslige signaler på å våkne, og at hun hele tiden satt og håpet at han skulle slå opp øynene. En mor forteller at hun innså at datteren hadde fått en stor hjerneskode, men da datteren klemte henne i hånda da hun ba om det, beskriver hun at hun tenkte: ”er det noen som skal takle dette, så er det i hvert fall min familie”. En kone forteller at hun var sterk i troen på at mannen skulle overleve fordi hun visste at Steinar Bastesen hadde overlevd tre hjerneblødninger. Da hun kom til sykehuset, syntes hun informasjon om at mannen ikke ville overleve var vanskelig å begripe:

*De (legene) kom ut igjen og snakket med oss og sier at så snart de har fått tatt sine bilder og sine skanninger så vil de komme og snakke med oss. Og det gjorde de jo. Men da var jeg så innstilt på at det var håp, at når disse to legene kommer inn og sier det, at jeg fattet ikke at de sa at dette ikke går.*

Flere informanter beskriver at de etter å ha fått informasjon om dårlig prognose likevel fortsatt går og håper på nyheter som kan gi nytt håp. En mannlig samboer forteller at selv om han forstod på samtalene med legen at partneren ikke ville overleve, fikk han et lite nytt håp fordi behandlingen fortsatte. Informasjon om resultater fra undersøkelser gjør at informantene etter hvert forstår at skaden er så stor at pasientene aldri vil våkne og sannsynligvis ikke overleve.

Studien finner altså at informantene umiddelbart mobiliserer håp for pasienten, at skaden skal være minst mulig, og at de har fokus på pasientens mulighet for å overleve. Noen forteller at håpet svinner umiddelbart etter første samtale med lege, mens andre fortsetter å håpe på nye tegn fra pasienten som kan gi nytt håp for fremtiden.

#### **4.1.2 En gryende innsikt om en ødelagt hjerne**

Seks av syv informanter opplevde at de fikk informasjon om hjernedøden, selv om de ikke husker hva som ble sagt. Noen sitter igjen med en opplevelse av at informasjonen ble formidlet på en betryggende og troverdig måte. En mann som har mistet sin samboer forteller at det viktigste var å være overbevist om at det ikke lenger var noen hjerneaktivitet, og at det var det samme som å være død. Han beskriver at det skulle tas en siste test av hjernen for å måle hjerneaktiviteten. Når det ikke var noen målbar aktivitet, så var det ensbetydende med å være død – dette ble en fasit for ham. Han forteller videre at han ikke klarer å gjengi det som ble formidlet, men at det ikke var viktig for ham å huske detaljene:

*De var veldig flinke til å forklare den undersøkelsen som på en måte bekreftet helt hundre prosent, jeg husker ikke helt den nå, men jeg husker det at jeg slo meg til ro. De satt ned og fortalte, ettersom jeg husker. Vi fikk en sånn trygghet i at hun var død.... Om jeg glemmer detaljene så spiller ikke det noe rolle, for jeg husker at det var skikkelig fortalt og ordentlig forklart og da kan gjerne detaljene bli borte.*

En kvinnelig samboer forteller om sin tvil underveis i forløpet, men et viktig vendepunkt for henne ble da legen forklarte om manglende blodsirkulasjon i blodårene til hjernen:

*Du har jo hørt om folk som våkner, jeg har jo lest om at dem kan ligge lenge også plutselig våkner. Men når jeg fikk beskjed om at det ikke var noe aktivitet i hjernen, at*

*alle årene var..(peker på blodårene til hjernen), det var da jeg skjønnte. De prøvde ikke å pynte på noe.*

En kvinnelig ektefelle har enda ikke forstått at mannen ikke kom til å overleve men forstår at det er strenge regler som regulerer organdonasjon. Hun uttrykker det slik:

*For jeg forsto jo det at da vi ga et ja til organdonasjon, så var jo flere undersøkelser som sto på linje som måtte gjennomføres fordi de sa at det er jo veldig strenge regler på akkurat dette, så alt det ble gjort til punkt og prikke.*

Alle informantene har fått med seg at pasienten må gjennom tester som bekrefter hjernens ødeleggelse, men likestiller ikke dette med en dødserklæring. De snakker om hjernedøden, men avdødes kroppslige tilstand gjør at informantene bruker ord som ”å holdes kunstig i live” eller ”er i utgangspunktet død”.

*Så fikk vi komme inn til mannen min igjen, da hadde han vært til siste undersøkelse, og da hadde de koblet fra surstoff for å se om han pustet selv, de hadde hatt han nede for å se om blodet kom opp i hjernen, om det var åpne årer og passasjer, og det var det ikke. Og han pustet ikke. Så mannen min var jo da i utgangspunktet død.*

En av informantene forteller at han ikke fikk noen informasjon av lege etter den første samtalen hvor han fikk formidlet at konas hjerneblødning var så stor at ingen ting kunne gjøres. Han hadde forstått at kona lå i kunstig koma. Han kan ikke fortelle om hjernedød.

Funnene tyder altså på at pårørende hadde en gryende forståelse av at hjernen var ødelagt. De etterlatte klarer ikke å gjenfortelle informasjonen de fikk som overbeviste dem om at skaden var uopprettelig, men de fleste sitter igjen med en opplevelse av at informasjonen ble gitt på en troverdig og grundig måte. Noen forteller at de er trygge på at de fikk nok og forståelig informasjon på sykehuset, men mangler kunnskap og språk til å gjenfortelle. En informant forteller om fravær av informasjon og tilkjenner ingen kunnskap om å være hjernedød. Informantene omtaler pasienten som hjernedød og at dette er det samme som å være død. Samtidig bruker de begreper som ”kunstig koma” og å være i ”utgangspunktet død” som synes å være et uttrykk for det de opplever i situasjonen.

### 4.1.3 The point of no return, et ugjenkallelig individ

Flere informanter forteller at de under sykehusoppholdet reflekterer over hvordan livet til den syke ville bli dersom vedkommende overlevde. Når omfanget av hjerneskaden ble klart for dem, beskriver flere at de tenkte at verken avdøde eller de selv ville ønsket at vedkommende skulle overleve. En kone forteller at hun til slutt ga opp håpet om å få respons tilbake fra mannen sin og følte at det bare var kroppen hans som lå der, og at det bare var et skall. Den kvinnelige samboeren forteller:

*Og da håpet jeg nesten for hans del, og for alles del, at han ikke skulle overleve.*

Fem av informantene hadde snakket med den avdøde på forhånd om å leve et liv med alvorlig hjerneskade. En kone beskriver hva ektefellene tidligere har diskutert om å leve et liv som var verdt å leve. Hun reflekterte over dette mens hun betraktet behandlingen av mannen som pågikk:

*Det er en slags definisjon av verdighet til slutt da. Vi var helt enige om å ende opp på et gamlehjem og så godt som være grønnsak hadde ikke vært hyggelig for barna eller han eller meg.*

En annen av informantene forteller at hun og avdøde tidligere har formidlet til hverandre sine tanker om et liv på sykehjem uten språk, og de var enige om at dette ikke var noe liv. Den avdøde samboeren hadde uttalt at han heller ville dø enn å oppleve det:

*Jeg har sett så mye her (på sykehjemmet hun jobber), og det har han (samboeren) sagt så mye om også, "Blir jeg nødt til å bli sittende på et sykehjem, så skyt meg". Det er jo ikke noe liv heller, hvis du er et ungt menneske som blir sittende her og ikke kjenner noen og ikke har språk.*

En enke reflekterer i ettertid over hva hun selv tenker og hva mannen ville tenkt om å overleve med stor hjerneskade. Hun tror det ville vært nedverdiggende for ham. Mannen hadde selv erfaring fra å jobbe på sykehjem i sine yngre dager og hadde stor empati med de som overlevde med stor hjerneblødning:

*Det kan man jo bare tenke seg i ettertid at det hadde jo vært et liv som hadde vært nedverdiggende for mannen min, det hadde vært vondt for sønner, for barnebarn og sett en bestefar som du ikke orket og verken sitte på fanget til eller noen ting. Jeg mener man må jo se i øynene at dette er en alvorlig hjerneblødning.*

En mann forteller at han ga tydelig beskjed til legen da han fikk informasjon om sykdomstilstanden i hjernen til kona. Han mente at det ikke ville bli noe liv verken for ham eller for kona dersom hun hadde mistet sin mentale evne til å oppleve noe av verden:



*Da vi satt i samtale med legen når vi kom inn der (til sykehuset): "Jeg vil ikke ha hjem en grønnsak", sa jeg. Det sa jeg klart og tydelig i fra om. Det bare kom fra leveren at jeg vil ikke ha en grønnsak som må sitte i rullestol som jeg ikke kan prate med. Det er ikke noe liv det. Hverken for den ene eller den andre. Så det sa jeg klart og tydelig i fra om. Det husker jeg veldig godt.*

En annen samboer forteller også at han ikke anser det som et liv dersom samboeren skulle overleve uten at hjernen fungerer. Hadde det derimot bare handlet om at hun havnet i rullestol, så ville ikke det vært noe problem.

*Ingen av oss hadde jo noe ønske om å ha et menneske som ikke vi kunne kommunisere med, som vi ikke kunne ha kontakt med. Om hun hadde sittet der i en rullestol så helt OK med det, men når hodet ikke var brukelig, så så vi på det som utenkelig.*

Funnene viser altså at fem av informantene som er i samboer- eller ekteskapsforhold har sammen med sin partner diskutert synet på et liv uten språk og bevissthet. Informantene beskriver sine tanker om pasientens tilstand hvor store deler av hjernen er ødelagt. Alle forteller at de tar skadens omfang i betraktning og gjør vurderinger rundt det de betegner som "et liv" for avdøde å overleve til.

## **4.2 Å forstå det paradoksale**

### **4.2.1 Distraksjon fra den døde men den levende kroppen**

Alle informantene har i intervjuet formidlet at de mente at de hadde mye kunnskaper om organonasjon før sykehusinnleggelsen, se punkt 4.3.1. Informantene bekrefter likevel at de ikke hadde noen kunnskaper i forkant om det de har opplevde på sykehuset, hva det ville si å være hjernedød og at samtykke til organonasjon innebar at behandlingen skulle fortsette etter døden. De etterlatte forteller hvordan de forstår at deres kjære var død etter de hadde fått informasjon om at hjernen var ødelagt, og det ikke lenger var hjerneaktivitet. Informantene beskriver hvordan de via informasjonen som ble formidlet ble overbevist om at hjernen til deres kjære var ødelagt, men er mindre opptatt av selve definisjonen hjernedød/død. Alle bekrefter sin overbevisning om at når hjernen var ødelagt, så var det ensbetydende med døden. To av informantene forlot sykehuset og så ikke avdøde på sykehuset etter at vedkommende var erklært død, dødsattest ble signert – og behandling fortsatte i påvente av organonasjonen. Mange forteller hvor emosjonelt vanskelig det var å integrere sin kognitive

forståelse av at døden var inntrådt når avdøde fortsatt så levende ut. På direkte spørsmål svarer de at pasienten var død før organdonasjonen fant sted, men flere ga likevel forvirrende verbale tilbakemeldinger som kan tyde på usikkerhet med hensyn til tidspunktet pasienten ble erklært død. Ordene informantene bruker og spørsmålene de stiller når de forteller sin historie uttrykker forvirring i forhold til tanker rundt døden. De formidler at de forlater den hjernedøde når vedkommende ser sovende og levende ut – og er ”på en måte død”. Etter organoperasjonen er deres kjære ”helt død”. De stiller også spørsmål om bruk av smertestillende under organoperasjonen, noe som indikerer en forståelse av at den døde fortsatt kan oppleve smerte. En mor opplevde å få informasjon om at datteren allerede var død i første møte på sykehuset. Hun spør helsepersonellet første gang hun ser datteren på sykehuset, mens datteren ligger koblet til pustemaskin og kroppen hennes er varm, om datteren er død. Hun får rede på at datteren har vært utsatt for en voldsom hjerneblødning og at hun er død, hjernedød. Hun beskriver at legene hadde observert at pupillene til datteren var dillatert da datteren ankom sykehuset. Det ble tatt CT-bilde av hodet hennes som viste at det ikke lenger var noen hjerneaktivitet. Mor forteller at foreldrene får beskjed om at datteren er død, og at de er takknemlige for at de får tydelig informasjon. Etter samtalen med legen går de tilbake til datteren. De tar på henne og forvirres av at datteren ser ut som hun sover, at hun er varm å ta på og at brystkassen beveger seg opp og ned. De må spørre om igjen flere ganger om informasjonen de har fått stemmer:

*Så måtte vi inn igjen å se henne. Og klemme på henne og ta på henne. Og da spurte vi igjen om hun var død for hun var jo varm, det så jo bare ut som hun sov. Pusta! Kroppen, brystet gikk opp og ned, vi kjente pusten, så vi spurte igjen om hun virkelig var død? Ja, sier de, hjernen er død, men kroppen fungerer. Vi spurte om det to ganger, om hun var død. Jeg spurte en gang, mannen min spurte en gang. Så fikk vi bekrefte det.*

En kone som mistet sin mann sier hun ikke synes det var vanskelig, men en rar følelse å tenke på mannen sin som død mens han fortsatt fikk behandling. Hun hadde tenkt igjennom på forhånd at det måtte være slik ved organdonasjon. Slik forholder hun seg mentalt til at mannen var død:

*For han var liksom ikke død. Han lå jo der, og hadde jo så fin farge. Han var varm å ta på, han pustet, selv om det ikke var noen signaler så ble jo alt holdt i gang, så jeg visste jo hvorfor det. Så det var jo liksom.... det var en veldig rar følelse, men det er sånn jeg har tenkt på med organdonasjon, sånn må det være, ikke sant.*

Kona forteller at hun forstår at mannen er død, men hun synes det er vanskelig å fornemme det samme. Hun beskriver at døden ikke ble virkelig for henne fordi det hun ser med øynene og føler med hendene ikke stemmer med hennes forståelse av hva som skjer med kroppen når man dør:

*Vi sto jo der og holdt han i hånda, og vi klemte han og vi holdt rundt han. Og det var jo bare som han lå rolig og sov. Og jeg tror det at kanskje døden blir mer, hva skal jeg si, brutal og virkelig hvis du sitter og holder et dødt menneske i hånden og kjenner at de begynner å bli kalde og at du kjenner på de i ansiktet og kjenner at de ikke er. Da får du et tydelig bilde av at de lever ikke lenger.*

En annen ektefelle beskriver det hun fornemmer. Hun forteller at hun ikke synes det er vanskelig å forstå at mannen er død, men likevel er det vanskelig:

*Men uansett hvor mange ganger jeg tok på han så var han akkurat.. .altså det var aldri noe mer håp om å få noe respons fra han. Det var kroppen hans bare, på en måte skallet hans. Men det er klart varmen gjør noe spesielt da... så jeg synes ikke det var så, altså det var forferdelig vanskelig, men det var ikke så vanskelig om du skjønner meg.*

Den samme ektefellen forteller at hun aldri var i tvil om at mannen var død da hun dro fra ham før organoperasjonen. Nå i ettertid har hun vanskelig for å forstå at han er borte og mener at det har sammenheng med at hun ikke så mannen sin etter organoperasjonen da kroppen var kald:

*Jeg var ikke i tvil om at han var død. Jeg var ikke det. Det var jeg ikke. Så det har aldri vært noe tanke på det at vi forlot han, og han var egentlig ikke død... Jeg gikk på siden av meg selv, og den store, store sorgen kom ikke før jeg hadde kommet hjem. Da begynte jeg liksom å forstå, men enda så må jeg jo si da at jeg har jo ikke forstått at han ikke kommer - før nå. Og nå har det gått åtte måneder.*

En mor forteller at hun tenkte at datteren på en måte ikke er død. Behandlingen fortsetter og datteren har en oppgave i organdonasjonen:

*Jeg sa det til de folkene etterpå som jobba der inne, måten de var mot henne (datteren), med omsorg, med respekt, mot henne og oss. Det var at hun var på en måte ikke død, hun var død, men hun hadde en oppgave.*

Felles for flere av informantene er at de er uforberedt på hva det vil si å være hjernedød. Selv om de har tatt stilling til organdonasjon på forhånd, er forutsetningen om hjernedød og fortsatt

intensivbehandling ukjent. De har tenkt på organdonasjon i forbindelse med ulykker, og har trodd at organdonor skulle se død ut. En mor beskriver det slik:

*Jeg trodde vel kanskje at hun skulle vært mer død. Sett mer død ut. Samtidig som at jeg kjente jo at hun var død. Så for meg så var hun det, selv om hun på en måte ikke var det, men... Jeg har tenkt på organdonasjon i forbindelse med ulykker og sånn, der det synlige også er en del av hele greia. Kanskje veldig skadet, et skille, et mye klarere skille, da. Ikke at en person som puster, er varm, sover, er død.*

En samboer forlot mannen på sykehuset før organoperasjonen. Hennes beskrivelse forteller at hun heller ikke i dag forstår at hjernedøden er en endelig død. Hun følte at hun ikke hadde sett mannen sin død og forklarer det på denne måten:

*Nei, jeg følte egentlig ikke at jeg fikk sett han som død. Jeg tok avskjeden med han før han ble sendt til organoperasjonen.*

Hun forteller at hun tenkte at mannen var levende da hun dro, og begrunner dette med:

*... hjertet slo jo og han var jo ikke kald*

En mor beskriver hvor takknemlig hun er for at helsepersonellet forstår situasjonen hun er i, hvordan hun slites mellom mentalt å forstå at datteren er død, og at det samtidig er tegn til liv. For å få fred har hun behov for å se datterens kropp med synlig bevis for at hun er død:

*Vi visste det at når hun kom tilbake (etter organoperasjonen), så visste vi at da kunne vi få fred. Vi måtte se at hun var død, eller synlig. Men de var veldig flinke de ansatte til og på en måte å la oss få lov til å håndtere dette her sånn som det måtte være for oss. Og også det at de støttet oss på det at vi ikke skjønnte at hun var død og så var hun død, og så skjønnte vi det ikke, og så var hun død. Fornuften sa det, men følelsene var ikke helt med hele tida. Nei. Men, hun var død. Men det er jo ubegripelig.*

En annen mor forteller når hun omtaler måten helsepersonellet tar vare på datteren når de stiller henne, at behandlingen handler om "at det var et liv" før organoperasjonen og etterpå var hun død. Utsagnet beskriver tvetydigheten i forståelsen av hjernedøden:

*Å tenke på hva slags stell hun fikk, at det var ikke en døende person som lå der for dem. Det var et liv, det var et menneske som skulle behandles med verdighet frem til det siste. Og det syns jeg jo etterpå og, da vi kom tilbake etter at hun var død og hvordan hun lå på det samme rommet, i det samme sengetøyet.*

En av informantene har ingen utsagn som beskriver forvirring rundt å være død og samtidig oppfatte tegn til liv hos sin kone. Informanten kan heller ikke gjøre rede for at kona ble

erklært død før organoperasjonen. Den eneste informasjonen han kan huske er formidling om at kona ble holdt kunstig i live. Informanten mener at han i det hele tatt fikk for lite informasjon og var misfornøyd med at legen først tok kontakt ”timen før”, etter at kona var holdt kunstig i live i 2 døgn. Han forteller at han manglet svar på mange spørsmål som han hadde grublet på i ettertid. Disse fikk han ikke svar på før i etterlattesamtale et år senere.

Funn i denne studien tyder altså på at informantene har en teknisk forståelse om at hjernedød er det samme som å være død. Samtidig strever informantene med hva det betyr å være død og samtidig se levende ut. De mangler verbale uttrykk til å beskrive denne situasjonen. Hjernedøden betegnes som ”på en måte død” som de sier de forstår, men som de samtidig sier det er vanskelig å forstå. De er uforberedt på at pasienten som dør og skal bli organdonor ligger koblet til respirator, at hjertet slår, huden er varm og den døde ser sovende ut. De sliter med å finne ord og forklaringer på det de opplevde. Det de fornemmer avviker fra det de sier at de forstår. Selv i ettertid blander de begreper om døden.

#### **4.2.2 Døden som en prosess**

Flere av informantene formidler en overbevisning om at de hadde mistet sin kjære da de forstod at hjernen var ødelagt. De forholder seg til hjernedød, men bare to informanter har en klar oppfatning av at dette er en juridisk stadfestelse av døden hvor det faktisk signeres en dødsattest. De forholder seg til helsepersonellens informasjon om liv og død, men beskriver ofte en egen oppfattelse av tapet. En ektefelle beskriver det på denne måten:

*Fordi jeg følte at jeg hadde mistet han, så var ikke det noen overraskelse, det var bare - når er det i forhold til den definisjonen av liv og død og alt og hvor mye blodgjennomstrømning det var i hjernen. Og det kunne jeg på en måte rasjonelt forholde meg til, men jeg opplevde at jeg hadde mistet han litt før, men ikke den - ikke den offisielle beskjeden da.*

En annen informant har ikke et klart forhold til når mannen døde. Hun forteller at hun ikke kan huske at noen forklarte henne om hjernedødsbegrepet, men hun kan likevel gjenfortelle kriterier som var oppfylt da hun ble ringt til og fortalt at det var sluttet å sirkulere blod til mannens hjerne. Hun har ingen kunnskap om at mannen ble erklært død før han gikk til organoperasjon. Hun var overbevist om at hun hadde mistet mannen sin, men er forvirret med hensyn til tidspunkt for død. Hun forholder seg til datoen som står på dødsattesten og tror at dette har sammenheng med dato for organuttak:

*Nei, for meg så er jo dødsdatoen den 21. Så selv om jeg tok avskjed med han da dagen før, så, så forholder jeg meg til dagen etter.*

En annen informant forteller hvordan hun forholder seg til tidspunktet da mannen ble erklært død. Det var mange timer etter hun fikk svar på at mannen ikke kom til å våkne mer. Hun anser ham som død og mener klokkeslettet ikke betyr noe for henne:

*Altså, på dødsattesten hans står det at han er erklært død klokken xx:xx den 11. Og det var natt til den 11 jeg ble oppringt. Men antageligvis har han jo vært død, ikke sant? Men det spiller ingen rolle for meg på en måte.*

Ingen av informantene ga uttrykk for at det var vanskelig å forholde seg til at avdøde skulle fortsette å behandles med respirator før organoperasjonen. Det praktiske ble enten helt naturlig i situasjonen, eller sorgen var så bunnløs at tankene ikke melder seg før i ettertid. En kone undres i ettertid over når mannen egentlig døde, og om han følte smerte under organoperasjonen. Kona har to barn med sin avdøde ektefelle og formidler at hun ønsker å kunne gi barna begrunnede svar når de vokser opp og kanskje vil stille spørsmål rundt farens død og organoponasjonen:

*Hvor lenge ble han holdt varm. Og hadde han smertestillende når de opererte ut organ, det er litt sånn i tilfelle barna spør når de blir 16 og skjønner at det går an å spørre den slags spørsmål så hadde jeg litt sånn behov for å vite dette. Men det var ingenting jeg tenkte på når det skjedde. Så da stolte jeg 100 % på at dette kunne sykehuset.*

Flere informanter snakker om den avdødes kroppslige tilstand etter organoponasjonen. De beskriver da sin kjære som ”å være helt død”. En mor har et behov for i ettertid å tenke at datteren egentlig døde hjemme i foreldrenes armer da hun fikk en akutt hjerneblødning og fikk hjertestans. Mor har fortalt at de på sykehuset forstod at datteren var død, men likevel hele tiden lot seg forvirre av tegnene til liv. I etterlattesamtalen på sykehuset har de behov for å få støtte for at datteren døde hjemme. Samtidig forteller mor at de ikke liker å tenke at datteren døde den datoen som står på dødsattesten, fordi hun tror at datoen har sammenheng med organoperasjonen og hjerte som stopper:

*Da fikk vi høre det samme av begge legene som hadde vært på jobb. Vi kunne spørre de om igjen, ”ja men kan vi slå oss til ro med at hun døde i armene våre”? For vi hadde for oss at hun døde fredag den 17. Det var da vi fant hun, det var da alt skjedde. Mens på dødsattesten så står det jo da lørdag den 18. Og det, det ble veldig galt for*

*det at lørdag den 18... (mor siterer helsepersonellet svar) ”ja, det er da den blødningen har skjedd, så ja, så hun døde i armene deres”. Det var da hun døde for oss, det var ikke etter at de hadde tatt ut organene at hun døde for oss, hun døde for oss før det. Og det er veldig, ja. Hun døde ikke av at de tok ut organene”.*

En av informantene har dødsøyeblikket klart for seg. Denne moren forteller at hun har det helt klart for seg når datteren endelig døde. Det hadde gått flere dager siden de hadde fått informasjon om at datteren ikke ville overleve den alvorlige hodeskaden, og hun hadde selv spurt om datteren kunne bli organdonor. Det tok imidlertid lang tid før døden inntraff, og mor lurte på hvor lang tid det vil ta. Hun forteller at hun ønsket å være tilstede når datteren døde. Men det tok flere dager før hun forstod, at når datteren døde, så ville ikke det innebære at hjertet stoppet å slå. Hun ble veldig rolig etter at hun hadde forstått dette – og forteller samtidig hvor vanskelig det var å forstå betydningen av informasjonen som blir formidlet:

*Jeg var jo selvfølgelig veldig redd for ikke å være der akkurat når hun døde. Og han hadde sikkert sagt det til meg før han legen, men da endelig så skjønnte jeg at hun kom jo ikke til å dø på den måten. For at vi hadde jo donert bort hennes hjerte. Så det måtte jo slå. Så det tok noen dager før jeg skjønnte det. Så om han ikke har sagt det tydelig nok, eller om jeg ikke har oppfattet, det vet jeg ikke. Men da jeg oppfattet det så ble jeg veldig rolig.*

Mor ville gjerne være tilstede når datteren døde, men familien ble etter hvert så slitne at de ville hjem. Legen kom og holdt dem tilbake og på den måten fikk de være tilstede da hjernesirkulasjonen stoppet, da hjernedøden inntraff. Hun opplevde at det var trygt å være der sammen med helsepersonellet og forteller at de var der da datteren døde ”på en måte”:

*Da sier legen at ”jeg vil veldig gjerne at dere skal være her en time til. For jeg ser at det begynner å skje ting”. Og da var vi inne hos henne da den timen. De tok noen prøver og holdt jo på hele tiden. Jeg bare husker det som det var så trygt å ha dem der. Så hva de holdt på med det registrerte jeg ikke. Så når det hadde gått en halv time eller noe sånt, da så sa legen, nå er hun død. Nå er hjernen hennes død. Så da var det, ja, det var egentlig greit. Det var det vi hadde fått fortalt og sånn ble det. Ja, da var vi der på en måte.*

Funnene tyder på usikkerhet rundt dødstidspunkt og når den hjernedøde erklæres og anses som død. Informantene beskriver at de forstår at hjernen er død når det ikke sirkulerer blod dit mer. Men de sidestiller ikke dette nødvendigvis med dødsøyeblikket eller å være helt død. Tre

informanter klarer ikke å redegjøre for tidspunktet som står på dødsattesten og setter det i sammenheng med organoperasjonen. At døden inntreffer assosieres med tidspunktet for når hjertet stopper. Det døde individet med den levende kroppen assosieres med å kunne oppleve smerte under organoperasjonen. Funnene viser at informantene i ettertid opplever problemer med å forklare sammenhenger rundt døden for seg selv. De beskriver å forstå det som ble sagt, men ikke betydningen. Informantenes utsagn beskriver en logisk brist i deres uttalelse om at hjernedød er det samme som død. Funnene kan tolkes som at det informantene tror de forstår, hverken samsvarer med det de fornemmer, eller deres iboende tanke om at døden inntreffer når hjertet stopper.

### 4.3 Å tilkjenne og avstedkomme

#### 4.3.1 Forkunnskaper om organdonasjon

Hos seks av de syv informantene hadde avdøde tilkjenne sitt positive syn på organdonasjon, enten til informanten direkte, eller til andre familiemedlemmer. Informantene representerer i så måte ikke gjennomsnittet av pårørende til organdonorene ved OUS i 2012, hvor kun 30 % av pårørende hadde kunnskap om avdødes syn da de ble spurt om organdonasjon (Årsrapport, Donorenheten OUS, 2012). Alle informantene uttrykte at de kunne mye om organdonasjon i forkant av sykehusinnleggelsen. De beskriver sine kunnskaper om å kunne redde liv, at det er mulig å flytte organer, at det er mulig å gi bort en nyre eller at de kjente noen som var blitt transplantert. Fem av informantene viser til at de har fått mye kunnskap fra TV-serien ”Livet på vent” som handler om pasienter som får et nytt liv ved å transplanteres.

*Jeg har jo lest mye om det i avisene, at det er mange som har fått et nytt og bedre liv, fått et nytt liv igjen. Jeg har jo fulgt med fra første hjertetransplantasjon nede i Sør-Afrika. Jeg husker jo det veldig godt. Og videre hva som har skjedd framover, og jeg visste mye om donasjon, og mange som har fått et nytt og bedre liv.*

På spørsmål om hva de konkret hadde kunnskap om i forhold til det de opplevde på sykehuset, uttrykker alle at det visste de ingen ting om. To informanter uttrykker at det de opplevde var logisk. Samtlige beskriver likevel ulike problemer med å forstå det de opplever slik det fremkommer i kapittel 4.2. I deres overgripende tilstand av sorg og kaos opplever samtlige også at de sliter med å forstå sine behov i forhold til organdonasjonsprosessen slik det fremkommer i kapittel 4.4.



Informantene mener selv at de har mye kunnskaper om organdonasjon, men kan ikke redegjøre for annen kunnskap som kan være til hjelp i donasjonsprosessen enn kunnskapen om avdødes syn på organdonasjon.

#### 4.3.2 Å bringe organdonasjon på bane – et intrikat tidsvindu

Spørsmålet eller tanker rundt organdonasjon introduseres på forskjellige tidspunkt i sykdomsforløpet for informantene. Tre av informantene tok selv opp tema organdonasjon. En mannlig samboer hadde hatt samtale med lege og fått beskjed om en dyster prognose, men at behandlingen ville fortsette til alle muligheter var prøvet. Etterpå gikk han inn på rommet til samboeren og sa til sykepleieren for å forberede helsepersonellet:

*Hvis dette her ender sånn som vi tror det ender, så er hun donor.*

Informantene tar inn over seg, på ulike tidspunkt i sykdomsforløpet, at døden er uunngåelig. Flere informanter formidler hva de tenkte om organdonasjon, og at døden ikke måtte være forgjeves. En ektefelle hadde kunnskap om at mannen var positiv til organdonasjon og sier det på denne måten:

*Jeg husker hvordan jeg satt, og jeg følte at det var så mektig for meg, fordi noe godt måtte komme ut av denne prosessen. Noe bra måtte komme ut av det, og det var i så fall at han kunne hjelpe noen andre.*

Hun forteller at det var lett å vite at organdonasjon var det riktige, men at det absolutt ikke var lett likevel, fordi det er da man skjønner at det virkelig er over. En mor hadde ikke kunnskap om sin datters syn på organdonasjon, men hun tok selv opp spørsmålet om organdonasjon da hun fikk informasjon om hjerneskode. Hun forteller at hun kunne se at legen ble lettet da hun tok opp tema. Hun tenkte på alle de friske organene til datteren:

*Jeg husker at jeg tenkte at hele livet hennes kan jo ikke være levd forgjeves. Alle de fine friske organene, for hun var jo frisk, det sa dem jo. Så, jeg tenkte at de, det må være noen som kan ha brukt for det. Det var ikke noe håp for henne og oss, men det var noe med at hennes organer skulle leve videre og ikke var levd forgjeves.*

Flere av informantene som har diskutert organdonasjon med den syke før sykehusinnleggelsen bærer på et ønske om å oppfylle vedkommendes ønske om organdonasjon. Ikke alle mener det var like lett å formidle sin kunnskap om den døendes syn på organdonasjon, å finne det riktige tidspunktet. Når disse tankene melder seg, var noen pårørende engstelig for å snakke høyt om organdonasjon, fordi de var redd for å formidle at de hadde gitt opp håpet om at deres kjære skal overleve. En kone forteller at hun følte seg ”litt

sånn vulgær” ved å bringe tema på banen fordi hun var redd for at det ga uttrykk for at hun ønsket at mannen skulle dø. Informanten forteller videre hvor redd hun var for at muligheten for organdonasjon skulle gå tapt. Samtidig reflekterer hun over hvor vanskelig det også er for helsepersonellet å finne det riktige tidspunktet. Det ble en belastning for henne å gå og vente på at det ble snakket høyt om organdonasjon:

*Når er det riktige tidspunkt å ta det opp på? Det må være utrolig vanskelig, det, jeg tenker på at det har vært en slags, om ikke en belastning for meg – det tynget meg – jeg var så livredd for at han skulle miste den muligheten (for organdonasjon), da.*

Den samme informanten forteller at det ble viktig å kunne snakke høyt om den døendes syn på organdonasjon. Det handlet om et ønske om å leve videre med god samvittighet. Når den døendes syn på organdonasjon er blitt formidlet til helsepersonellet, kan den gjenlevende få visshet om at hun har oppfylt det hun opplever som sin forpliktelse til sin mann:

*Også hjalp K meg å ta dette (organdonasjon) opp, også var det to leger på andre siden av bordet som sier det at dette var altfor tidlig. Dette måtte jeg bare helt slutte å tenke på, det var alt for tidlig. Nå skulle jeg bare konsentrere meg om meg selv og barna og mannen min. Men da visste jeg hvert fall at jeg hadde sagt det.*

Da spørsmålet om organdonasjon endelig kom, beskriver hun det som en lettelse.

En kone forteller at hun umiddelbart svarte ja da spørsmålet om organdonasjon kom, fordi hun og mannen hadde diskutert dette. Men først etterpå forstod hun konsekvensene av hva hennes samtykke innebar – at mannen ikke ville overleve. En samboer forteller at hun fikk spørsmålet om organdonasjon da hun satt i samtale med helsepersonellet og mannens to søstre. Legen hadde informert om at nesten alle blodårene til mannens hjerne var uten blodsirkulasjon, og hun skjønnte at mannen aldri ville våkne. Hun var likevel uforberedt på spørsmålet om organdonasjon men lot seg ikke sjokkere, fordi samboerne hadde diskutert dette. Hun forteller at det ble vanskelig for henne å svare, om hun skulle tørre å si hva hun mente. Hun satt og lurte på hva søstrene hans ville mene om hennes beslutning. Den siste av informantene forteller også at han var uforberedt på spørsmålet. Det var to døgn siden kona ble innlagt hvor lege hadde forklart at hjerneblødningen var så stor at det ikke var mulig å operere. Han forteller at en lege plutselig dukket opp ved sengen og fortalte, i stående posisjon, at kona skulle på en siste test. Hvis det ikke var tegn til liv ville de koble fra respiratoren. Deretter spurte han om mannen hadde tenkt på organdonasjon. Samtalen varte i

totalt 1,5 minutt. Mannen ble både overrasket og sjokkert. Han opplevde tidspunktet, varigheten og stedet for samtalen som for brått, for kort og i feil kontekst. Han forteller at han ikke ville sagt ja hvis det ikke hadde vært for at kona hadde snakket om organdonasjon med barna.

Funnene tyder altså på at tidsvinduet for å snakke om døden og organdonasjon varierer for hver enkelt informant. Noen tenker tanken selv umiddelbart. At dette ikke formidles i samtale med legen men til sykepleier i etterkant, kan være et uttrykk for en ambivalens. Ambivalens kommer også til uttrykk hos kona som slites mellom sin egen samvittighet om å formidle mannens syn, et ønske om ikke å formidle at hun har gitt opp håpet for mannen, og beskrivelsen av at hun tenker på seg selv som vulgær ved å ønske å snakke om organdonasjon. Funnene peker også på at informantene opplever helsepersonellets reaksjon både som avvisning og lettelse når organdonasjon bringes på bane. Dette kan være et uttrykk for at informantenes tidsvindu for å samtale om organdonasjon ikke alltid blir fanget opp og anerkjent. Ambivalens kommer også til uttrykk ved å være usikker på å tilkjenne sitt syn av redsel for å støte andre familiemedlemmer, eller i etterkant av avgjørelsen om organdonasjonen, hvor de innser at muligheten for å overleve ikke er til stede.

### 4.3.3 Skape meningsfulle minner

Når informantene snakker om organdonasjonens betydning, trekker de umiddelbart frem tanken om at andre pårørende skal slippe å lide et tap slik de selv nå gjør. De assosierer til andre pårørende hvor et familiemedlem har en livstruende sykdom og trenger organtransplantasjon. Informantene forteller at de håper at det de ofrer i sin egen sorg og tapssituasjon skal gi andre pårørende det de selv ønsker over alt annet – at deres kjære kunne fått et tilsvarende tilbud og mulighet for å overleve:

*Men jeg klarte å ta meg sammen, for som jeg sa, at dette her gjør vi fordi at vi kanskje da kan spare andre for den sorgen vi har. Så det er klart at jeg klarer dette her, bare de gir meg litt tid. Så vi fikk en time.*

Informantene som aksepterer organdonasjonen forteller også om sin medfølelse for pasienter som venter på et livsnødvendig organ. En kone forteller om et håp om at andre skal slippe å dø, et ønske om å lindre andre pasienters sorg som på den måten kan få et bedre liv. Hun formidler en tro på at å hjelpe pasienten som trenger et organ også er en hjelp til

vedkommendes familie. Hun beskriver et håp om selv å finne trøst i organdonasjonens betydning:

*Det håpet som ligger i en organdonasjon det er jo det at du kan godt tenke deg inn i det livet de lever som er avhenging av å få et nytt organ. Og det håpet man har i en sånn forbindelse, det er jo det, at kan de klare å få noen gode år fordi at vi er villige til å gi av oss selv når vi ikke lenger har bruk for det vi sitter med av organer som kan brukes. Og det er håpet om at de kan få et bedre liv som betyr mest, men også at de pårørende kanskje kan få noen år med litt glede. Så jeg tror at det er håpet og ønsket mitt i all elendighet, også trøsten.*

I tillegg til å finne trøst i organdonasjonen forteller informantene at organdonasjonen gir dem en mulighet til å fylle sorgen med positive tanker. Innholdet i de positive tankene blir personlig for den enkelte informant. For en informant hjalp det å føle at det kom noe godt ut av dødsfallet, å tenke at andre barn har sluppet å miste sin far, slik hennes barn gjorde. En informant, en enkemann, synes ikke det var noe trøst i å tenke på organdonasjonen, den tanken hadde ikke streifet ham. Men som de andre var han opptatt av om organene var kommet til nytte. En informant ønsket ikke å vite noe om organdonasjonen, fordi hun redd for at hun da ville begynne å danne seg bilder. Hun takket nei til etterlattesamtale.

Informantene fikk informasjon om hvilke organer som ble benyttet enten umiddelbart eller i etterlattesamtale. Enkemannen som ikke fant trøst i organdonasjonen mottok ikke informasjon om organene som ble transplantert før etter ett år. Sammen med de andre satte han pris på denne informasjonen. Noen var mer opptatt av organtransplantasjonen enn andre, og ville helst vite så mye som mulig – også hvordan det stod til med de transplanterte i dag:

*Jeg fikk jo beskjed om at de kunne bruke nyrer, to som har fått nyre og en dame som har fått lever, og det vet jeg jo, for det fikk jeg greie på ganske raskt etterpå. Det hadde vært litt alright å vite om de lever i dag og om det går bra med dem liksom. Ja, for jeg behøver ikke vite verken hvor dem bor eller navn eller adresse, det er ikke det, men det hadde vært alright å vite om det gikk bra.*

Noen synes det var vanskelig å huske informasjonen om de donerte organene og skulle ønske at den var skriftlig:

*– fordi du ikke husker, det var noe med at han kunne ikke gi hele hjertet selvsagt, men det var noe som hjalp diabetikerne, men jeg husker jo ikke alt hva det heter. Men det*

*kan være greit sånn til ettertid, spesielt når du har yngre barna som kanskje har behov for å vite senere – hva var det egentlig pappa gjorde og hjelp til med?*

Alle informantene formidler at de fortsatt er enig i beslutningen de tok om organdonasjon og ville gjort det samme om igjen. De har møtt ulike reaksjoner når de forteller sin historie og for det meste positive. Ikke alle de møter liker at det blir snakket om organdonasjon, og flere av informantene ønsker at det var mer oppmerksomhet rundt organdonasjon i samfunnet. En mor ønsker blant annet en webside hvor hun kunne hentet mer utfyllende informasjon om organdonasjonsprosessen de har vært gjennom på sykehuset, etter hvert som tankene melder seg. Men selv om de fleste informantene syntes det lå en trøst i organdonasjonen, var det ikke alle familiemedlemmene deres som var enig i dette:

*Jeg sa en gang til moren hans at jeg synes organdonasjonen var en slags fattig trøst – det synes ikke hun at det var noe trøst i det hele tatt, men for meg så er det godt å tenke på.*

Funn kan tyde på at informantene identifiserer seg med pårørende til pasienter som står i kø for organtransplantasjon og håper at deres offer skal hindre disse pårørende i å lide samme skjebne. Organdonasjonens betydning retter seg deretter mot pasienten som får organtransplantasjon. Noen finner trøst i organdonasjonen og er glad for informasjonen om organene som kom til nytte, mens andre ikke har hatt ønske eller behov for å tenke på organdonasjonen i ettertid. Funn peker på det kan være problematisk å samtale om organdonasjon i omgivelsene i ettertid, at noen ønsker mer informasjon om organenes funksjon enn det som er tilgjengelig i dag, og noen savner mulighet til å hente generell informasjon om organdonasjonsprosess på nettet.

## **4.4 Å vakle og beherske**

### **4.4.1 Å utstå en kaotisk situasjon**

Informantene beskriver at de befinner seg i en tilstand av sorg og sjokk og at følelsene er i et kaos. En kone forteller om ”så mange emosjoner at de går langt oppi taket”. Informantene forteller at de mottar informasjon, men at de strever med å oppnå en form for kontroll i sin kaotiske situasjon. En mor formidler at familien opplever at de sitter og trenger noen som kan sitte sammen med dem og prate og hjelpe dem med å sortere og få kontroll på situasjonen. Sykepleieren tar deres behov på alvor:

*Og da satt vi jo bare der. Og ikke sa noe, bare helt sånn stein. Vi skjønnte vel ikke hva, hvilken situasjon vi var i. Og da husker jeg at hun M kom (sykepleieren). Da sa jeg at vi må ha noen å snakke med. Noen må snakke med oss. Og da lurte hun på om vi ville ha prest eller psykolog eller, hva vi ville ha. Og da husker jeg sa "Hakke peiling! Noen som kan prate!" Og da kom presten. Deilige I, med sjal og kors som mannen min beskriver henne. Den der varme gode harde klemmen var bare helt, ja. Helt fantastisk.*

En informant forteller at informasjonen han fikk tok hensyn til familiens tilstand og ble formidlet på et språk han kunne forstå, men også slik at han klarte å ta inn over seg betydningen av de ordene som blir brukt:

*Vi hadde akkurat fått en veldig bra forklaring av legen så, med tegning på en serviett og litt av hvert med hvordan årene oppførte seg og sånne ting, om sykdomsforløpet fikk vi alt vi ville av legen.*

Andre informanter forteller at de sliter med å forstå betydningen av det som ble formidlet. En kone forteller at hun og sønnene opplevde informasjonen de fikk som forvirrende:

*Vi fikk liksom ikke så veldig mye informasjon annet enn, at de to første legene som var inne som sa det at "Vi kan ikke bruke hjertet hans. Vi kan ikke bruke lungene fordi han hadde pågående lungebetennelse." Men de sa "vi kan bruke lever og nyrer." Og det var jo for så vidt greit, og så fikk vi beskjed, jeg kan ikke si akkurat av hvem, det spiller ingen rolle, at "dette her kom til å ta tid, og at vi hadde tidsaspekt på en ti-tolv timer". Jeg spurte da, hvordan blir gangen nå. Jeg fikk et svar tilbake hvor det ble sagt at transplantasjonen og det som skulle foregå vil jo da gå sånn som de pleide å gjøre det, ikke sant, så ville da mannen min bli gjort i stand, og så ble han sendt ned i kapellet etterpå.*

Den samme informanten forteller om hvor opptatt hun var av å være rolig. Hennes hovedfokus var at det skulle være verdig, og at hennes døende ektefelle ville satt pris på at de taklet situasjonen. Hun klarte ikke å formidle hva hennes egne behov var og ville ønsket at noen av helsepersonellet hadde grepet fatt i henne og fått henne til å uttrykke seg:

*Og vi var så forbasket rolig, både jeg og sønnene mine. Vi måtte fått S i å være rolig i sorg ved et dødsleie. Vi var så opptatt av at det skulle være verdig, og at det skulle være en stund hvis mannen min (hennes døende mann) hadde vært med at han liksom kunne se at vi taklet det. Det var det som betydde noe. Hvis noen hadde grepet litt fatt i meg og speilet hva de fortalte så ville jeg kanskje ha vært nødt til å komme ut med ting*

*som jeg kanskje nå bare gjemte litt bort for å være så rolig... jeg tror det er veldig viktig i en vanskelig situasjon at man speiler tilbake og er veldig klar på at den som sitter over og får beskjed, at han har oppfattet hva de prøver å si. Og jeg skulle ønske at jeg hadde, men sorgen var så stor.*

Flere av informantene trekker frem hvordan de følte seg hjelpeløse i situasjonen. En kone forteller at hun tok kontakt med sin nabo som var lege. Han kunne hjelpe henne med å forklare betydningen av informasjonen hun fikk. Informanter beskriver råd og hjelp fra helsepersonellet. Rådene var med på å hjelpe dem til å oppleve at de hadde en form for kontroll på situasjonen. En mor får råd av legen om hvilket tidspunkt hun skal begynne å formidle til barna at pappa ikke kommer til å våkne, og hvordan hun skal gjøre dette etappevis. Når hun er forberedt opplever hun at det gir henne en form for kontroll. Andre informanter beskriver at de opplever kontroll når de forstår det som skjer, når de forstår det helsepersonellet forstår og får en overbevisning om at alt som kan gjøres er gjort. De er glad for tydelig kommunikasjonen og mener det er bedre å vite enn ikke å vite. Når de forstår det som formidles, kan de videreformidle til resten av familien det de har fått informasjon om. De opplever også kontroll ved at personalet signaliserte trygghet, god tid og at de alltid var tilgjengelige. Helsepersonellet bidrar til informantenes opplevelse av kontroll når de tydelig hjelper dem i å få innsikt i det som kommer til å skje, og motsatt når informanten ikke får med seg hva som skjer og ikke klarer å sette det som skjer i perspektiv:

*Måten de forklarte ting på, eller måten de satte ting i perspektiv, eller... Det synes jeg var veldig lite. Veldig lite. De var veldig behjelpelig liksom, med å finne drikke å...kaffe og.. Men liksom, det som, å snakke om det individet som lå i senga, det var det null og niks om nesten. Det.. Ja, du følte at du visste egentlig ingenting. Jeg følte meg ganske tom altså. Ville gjerne ha mere informasjon.*

Funnene peker altså på at pårørende opplever en kaotisk situasjon når de er på sykehuset, og at de strever med å gjenskape kontroll. Informantene beskriver tiltak som de opplevde var til hjelp for å oppleve kontroll. Informasjon som de forstod betydningen av, eller som de fikk hjelp av andre til å tolke, ble trukket frem som viktig. Andre opplevde støtte av prest som hjelp til å gjenopprette kontrollen. Andre trakk seg inn i seg selv og ble mest opptatt av å fremstå som rolig. I ettertid ønsket denne informanten at helsepersonellet hadde forstått hva som skjedde med henne og kunne hjulpet henne til å formidle sitt behov. Oppmerksomhet,

trygghet og signal om god tid og hjelp til å sette det som skjedde i perspektiv ble verdsatt. Når det ikke skjedde, opplevde informantene skuffelse og hjelpeløshet.

#### 4.4.2 Gavekontekstens uforutsette konsekvens

Det var ikke klart for alle hva intensivbehandlingen av den døende eller allerede døde pasienten gikk ut på etter at de hadde samtykket til organdonasjon. En av informantene har forstått at samboeren hans ikke vil overleve og har formidlet hennes positive syn på organdonasjon til helsepersonellet. Men han er ikke helt inneforstått med hva behandlingen videre går ut på. Han forstår ikke premissene for behandlingen eller hvor lenge den skal foregå:

*Jeg begynte liksom å tenke en gang uti....., gikk jeg og grudde meg litt, midt i dette her. Vi kan jo ikke holde på med dette her langt inn i fremtiden. Jeg spurte en sykepleier om det. "Hvem sier at nå er det liksom over"? Og da fikk jeg endelig den beskjeden med at hjernevirksomheten skal måles mandag morgen. Det var veldig greit.*

En mor hadde selv tatt opp organdonasjon da hun innså at datteren ikke ville overleve. Hun gikk og ventet på at datteren skulle dø. Sitatet belyser denne gang at mor misforstår hvordan organdonasjonen kom til å skje, og at hun trodde de ventet på at hjertet skulle stoppe:

*Jeg var jo selvfølgelig veldig redd for ikke å være der akkurat når hun døde. Og han hadde sikkert sagt det til meg før han legen, men da endelig så skjønnte jeg at hun kom jo ikke til å dø på den måten. For at vi hadde jo donert bort hennes hjerte. Så det måtte jo slå. Så det tok noen dager før jeg skjønnte det. Så om han ikke har sagt det tydelig nok eller om jeg ikke har oppfattet, det vet jeg ikke. Men da jeg oppfattet det så ble jeg veldig rolig.*

Ikke alle opplevde at de ble sett av behandlende lege. En kone forteller om sin skuffelse over at hun ikke fikk noen oppfølgende samtale med lege etter å ha samtykket til organdonasjon:

*De to legene vi snakket med når vi kom inn, som vi snakket med om organdonasjon. De gikk av vakt. De hadde tid. På dagtid var ikke den samme tiden å få hos legen som var den behandlende lege. Og de (sykepleierne) sa det at han var en av de flinkeste legene de hadde, men han hadde så mye annet å tenke på at vi fikk aldri noe nærhet eller noe særlig kontakt med den legen.*

Den samme familien hadde i samtale med legene om organdonasjon blitt forespeilet at når organdonasjonen var overstått, skulle de få ta avskjed med den døde i kapellet. Kona forteller



at hun synes det var vanskelig å ta avskjed på rommet mannen lå, snakke til sin døde mann mens han så levende ut selv om hun forstod at han var død. Hennes trøst var tanken på at hun skulle få en avskjed i kapellet etter organoperasjonen og hun ble skuffet da det likevel ikke ble slik. Det er en ny lege som kommer for å avtale tidspunkt for organoperasjon. Legen er tydeligvis ikke informert om avtalen som er inngått, og de snakker forbi hverandre. Kona klarer ikke å snakke for seg, og sønnene hennes forstår heller ikke det moren prøver å formidle. Informanten forteller at denne episoden er hennes motivasjon til å delta i intervjuet i håp om at andre skal slippe å oppleve det hun gjorde:

*Det som jeg synes var litt vondt var jo det at vi ble forespeilet at vårt siste farvel ble da i kapellet med en rolig stund, alene kanskje med lys og sanne ting. Men slik ble det ikke fordi når vi kom inn igjen og de hadde gjort alle undersøkelsene som viste at han var død, så kommer det inn en kvinnelig lege. Også sier hun at "jeg kan ikke gi dere allverden av tid". Og det skjønte jeg liksom ikke da. Fordi at jeg hadde jo trodd at vi da skulle gå fra han, så skulle vi gå og hvile og prøve å slappe av litt, så skulle vi ha den muligheten til et farvel etterpå. Også måtte vi ta farvel der og da. Og jeg tror nok det at hun legen hun ble veldig sjokkert, for jeg så på henne, også ser hun på meg, så sier hun "Klarer du det ikke?". "Jo", sa jeg, det klarer jeg. "Det kom bare litt brått på. Vi fikk jo forespeilet en annen endeknute men jeg har kanskje misforstått".*

Den samme informanten forteller at hun ble tilbudt kontakt med prest men avsto dette. At hun avsto kan tyde på at hun kun assosierte prest med mannens behov på dødsleiet. Da hun fikk spørsmål om tilbudet om prest kom som et tilbud om en samtalepartner til henne selv, gjør hun en lang refleksjon over hvordan ting kunne blitt annerledes med avskjed slik hun hadde ønsket – dersom hun hadde fått kommunisere dette med prest. Hun beskriver at hun hadde problemer med å snakke høyt om slike ting over hodet til sin døde mann:

*For hvis vi kunne hatt en prest i forkant, kunne vi tatt farvel med han i kapellet. Kanskje også i den tiden vi ventet på at han skulle bli lagt i kiste og alt dette, så hadde det kanskje vært en veldig fin stund å kunne ha en prest å prate med. Og at vi tre også kunne sittet på et sted som det var stille og rolig og kunne prate sammen uten at vi behøvde å tenke på at vi skulle veie våre ord med tanke på han (donor) som var sammen med oss hele tiden. Selv om vi visste at han var død så er det ting du ikke snakker om ved en seng der det ligger en person som nettopp har gått bort. Og du ønsker at dette her skulle være noe som var helt privat.*

Flere etterlatte trekker uoppfordret fram det gode stellet, hygienen, den estetiske opplevelsen og tryggheten de opplevde. De fremhever at helsepersonellets behandling av deres kjære bådemens behandlingen pågikk for å redde vedkommendes liv, men også etter at pasienten var død, var av stor betydning for dem. En samboer forteller det slik:

*Vi fikk jo veldig god forklaring da på hva alt sammen var og hvorfor det pep og, så de var jo helt fantastiske sånn. Og de barberte han og stelte han og, så det, jeg syns de var helt utrolig fine altså.*

En mor forteller at omsorgen for den døende datteren hennes kom som en overraskelse på familien, men at denne opplevelsen er av stor betydning for familiene når de ser tilbake:

*Vi har ikke noe erfaring med sykehus, så jeg ble så overrasket over alt det fine de gjorde! Gredde håret, nytt sengetøy, støttestrømper, jeg spurte jo om alt mulig sånt! Dekket til brystene hennes, altså, alle sånne verdige ting. Man vet jo at hun skal dø, og enda så behandler de henne sånn. Og så viktig det var for meg som mor da”.*

Den samme mor forteller videre om hvor godt disse handlingene ble opplevd den gang og tryggheten det gir henne nå:

*De pussa tennene hennes, satt opp håret i hestehale, og jeg husker da jeg kom om morgenen og skulle kose med henne og satt nesa nedi som jeg pleier å gjøre og kjente at det lukta nyvaska, reint sengetøy. Ah. Det betyr mye altså. Og det hadde ikke jeg tenkt på på forhånd. Men det gjør veldig godt nå etterpå. Det gjorde veldig godt da, og veldig godt nå. Hun fikk det beste stellet, det er jeg veldig trygg på.*

En annen mor forteller om hvor viktig det ble for henne at datterens organer ble ivaretatt på best mulig måte. Det ble viktig for foreldrene at organene som skulle gis bort hadde best mulig kvalitet. Hun opplevde at måten helsepersonellet ivaretok både foreldrene og datteren var et tegn på omsorg og respekt i donasjonsprosessen – og for datterens oppgave etter hun var død:

*Så ble vi veldig opptatt av å passe på at hun var varm, passe på at kroppen hennes hadde det bra. Og det la jeg også merke til måten de (helsepersonellet) var mot henne, med omsorg, med respekt, mot henne og oss. Hun hadde en oppgave. Så for meg og pappaen så hadde hun en viktig oppgave. Og vi måtte hjelpe henne å få fullført den oppgaven.*

Informantene er opptatt av å gi tilbakemelding på at de totalt sett følte seg svært godt ivaretatt av helsepersonellet. De forteller at positiv opplevelse hang også sammen med at de opplevde

at pasienten/donor ble godt ivaretatt. En samboer forteller at hun synes det er trygt å sitte alene hos sin mann når sykepleieren er i nærheten. Hun er takknemlig for at hennes samboer ble stelt og tatt så godt vare på. Hun har et positivt bilde av sine siste timer sammen med ham:

*Jeg satt alene, men jeg hadde jo sykepleierne i nærheten. Så det der at de stelte han så pent og sånn selv om det var som det var, de hadde barbert han og gjort han pen. Han så liksom pen ut og, så godt ut der han var. Så da husker jeg det. Da har jeg et godt bilde, føler jeg.*

Funn tyder altså på at informantene er usikre på hvor lenge behandlingen skal fortsette etter at de har samtykket til organdonasjon. Funn tyder også på at informanter ikke er inneforstått med at organdonasjon medfører at de ikke kan være tilstede når hjertet stopper, og at dette ikke inntreffer før organoperasjonen. Studien finner også at informanter opplever skuffelse over manglende oppmerksomhet etter beslutningen om organdonasjon, og at avtaler ikke ble fulgt opp. Tilbud om prest kunne hatt en positiv effekt dersom tilbudet også ble presentert som mulighet for en samtalepartner for familien. Funnene tyder på at informantene er positivt overrasket over omsorgen og behandlingen av den døende og døde pasienten, og at dette har betydning også i ettertid. Studien finner at pårørende engasjerer seg i at muligheten for organdonasjon ikke skal gå til spille.

#### **4.4.3 Et sårt farvel**

Informantene forteller om hvordan helsepersonellet la til rette for familiemedlemmenes forskjellige ønsker og behov for avskjed. En mor forteller at besteforeldre, tanter og onkler ønsket å ta farvel med hennes datter før organoperasjonen, mens foreldrene selv hadde behov for å se datteren etterpå også. Informanten beskriver en prest som var der for alle, og lot alle få den tiden de trengte. Behovet for å ha en prest tilstede var ikke noe de selv tenkte på, men som kom som et tilbud fra helsepersonellet. Opplevelsen ble ikke bare av stor betydning for dem selv, men også for hele storfamilien å tenke tilbake på:

*Nei, de spurte om vi ville det, og det ville vi. Først så var det mannen min og jeg og presten, og når foreldrene mine og søsteren og svogeren min kom inn (til sykehuset), så kom han (presten) en gang til og velsignet henne og tok farvel. Og det er sånn mamma og de andre sier "da var hun jo ikke blek og sånn". De ville ikke se henne etterpå, for de ville huske henne sånn. Og det synes jeg er veldig godt at de klarte å si noe om det, for det er det de vil huske. Mannen min og jeg, vi måtte se henne etterpå.*

Noen informanter er flinkere enn andre til å verbalisere sine behov når det kommer til avskjeden. En ektefelle forteller hvor viktig det var for henne at det ble lagt til rette for at hun fikk tatt avskjed med mannen sin. Mannens foreldre var til stede ved sin sønns dødsleie, men det var viktig for henne å få sitte hos sin mann alene. Hun hadde behov for å snakke høyt å takke sin mann for den tiden de hadde hatt sammen:

*Jeg hadde et sterkt behov for å takke han for de 20 årene vi hadde hatt sammen, og det følte jeg at det hadde jeg fått lov å gjøre alene, selv om hun (sykepleieren) satt der i bakgrunnen så gjorde ikke det noe. Og det hadde jeg fått lov til å gjøre alene uten hans foreldre, for det hadde blitt litt anstrengt.*

En kone hadde forstått det slik at hun skulle få ta farvel med mannen sin alene i kapellet etter organoperasjonen. Slik ble det ikke. Hun fikk heller aldri muligheten til å ta farvel i åpen kiste. Hun sliter nå i ettertid med å forstå at mannen er borte. Hun forteller om sin skuffelse over at avskjeden ikke ble slik hun ønsket og kommer gjentagende ganger tilbake til dette. Samtidig bagatelliserer hun opplevelsen:

*Så det, det gikk greit altså, jeg mener, det, vi måtte forlate han, enten på den ene eller den andre måten, men det ble litt vanskelig når plutselig den situasjonen ikke ble som jeg hadde forespeilet som vårt siste farvel.*

Fem av informantene forteller at deres kjære dør mens de ligger på enerom. To av informantene opplevde at deres kjære døde på rom hvor det var andre pasienter. Ingen av dem betoner dette som en negativ opplevelse. De forteller at de forstår at det må være sånn. Det de forteller står i kontrast til å være uten betydning. Om det å ha sin mann på flersengsstue når han dør sier kona:

*Vi sto jo ved sengen, og satt ved sengen til mannen min, og det var veldig, en veldig trist opplevelse i seg selv. For vi var på en intensiv, et intensivrom hvor folk våknet opp etter store operasjoner og på vei tilbake til livet, og vi satt i et hjørne med en som var i ferd med å forlate og kanskje hadde forlatt allerede.*

Den andre informanten som hadde kona si på flersengsstue uttrykte at han manglet et sted han kunne vise følelser. Han forteller at venterommet kunne være fullt og at han ikke kunne prate med barna sine der. Han var redd for å vise følelser og ble brydd av de andre familiene som satt der. I ettertid tenkte han mye på hvordan det ville vært å ha enerom.

Noen informanter tar farvel før avdøde går til organoperasjon. En samboer forteller at hun får støtte av helsepersonellet når hun forteller at hun er så utslitt at hun ikke makter å være

tilstede på sykehuset lenger. Hun forteller at hun fikk en forsikring om at mannen ville bli tatt godt vare på når hun ikke var der. For henne ble det en verdig måte å ta farvel på:

*Jeg sa nå fikk de passe godt på han når vi reiste fra han det siste døgnet. Jeg følte at de ivaretok det som jeg reiste fra da. Så jeg føler at det var en verdig måte å gjøre det på, for meg. For meg var det riktig sånn. Selv om jeg tenkte noen ganger på at jeg kunne jo fått et døgn til hadde jeg vært der. Men hvor godt jeg hadde hatt av det siste døgnet, det vet jeg ikke. For da var jeg ganske kjørt. Det var egentlig veldig godt å komme seg ut og hjem.*

En mor forteller at det føltes godt at datteren kom tilbake til den samme sengen og samme plassen etter organuttaket. Hun lå slik da de reiste fra henne før organoperasjonen også, og derfor føler hun ikke at hun har gått glipp av noe. Moren forteller også om den døde kroppen etter organoperasjonen. Operasjonssåret er så pent at hun ikke registrerer operasjonssåret på kroppen til datteren da hun deltok i stellet av henne etter organoperasjonen:

*Når vi kom tilbake, når organene var fjernet og vi skulle jo stelle henne og sånn, jeg tenkte ikke en tanke på at de organene var fjernet. Det må ha vært gjort...jeg husker et plaster her, ellers så husker jeg ikke mer. Det var ikke i mine tanker. Det er jo kjempefint. For hun var bare så vakker der hun lå.*

Men ikke alle er like komfortable med synet av den døde etter organoperasjonen og er uforberedt på det de møter. En avdød har fått huden farget gul av klorhexidin med jod som er brukt ved organoperasjonen. Avdøde har også hakeholder på. Barna er uforberedte på synet som møter dem og reagerer på det:

*Vi skvatt sånn når han var så gul da. Han var jo liksom ikke pappa lenger. Men det er klart når du aldri har sett noe som helst dødt før, så var nok den der plast, -den som holden oppe haken... det var den datteren min fortsatt refererer til at hun synes var skummel.*

To av informantene forteller at de ikke fikk tilbud om syning på sykehuset etter organoperasjonen. Begge forteller at de ikke har savnet tilbudet, og begge begrunner dette med at de hadde lang vei til sykehuset og det ville blitt for langt å reise tilbake neste dag når de var så utslitt. Begge hadde åpen kiste i minneseremoni. Kun en informant henviser til avskjeden som skjer i forkant av organoperasjonen som en rituell markering av døden.

Funnene kan altså tyde på at informantene formidler tilsvarende behov som ved andre dødsfall, at de ønsker å være tilstede når døden inntreffer og de ønsker en privat stund for å ta

farvel. Tre av informantene ser ikke avdøde etter organoperasjonen på sykehuset og begrunner dette med å være fysisk utslitt i kombinasjon med lang reisevei. To informanter tar avskjed på flersengsstue og bagatelliserer sine traumatiske minner. Andre informanter fremhever betydningen av avskjed med private rammer tilpasset den enkelte. Den ene informanten peker på at, fordi avskjeden skjedde samme sted og i samme seng som datteren lå før organdonasjonen, hadde hun ikke gått glipp av noe. Funnet peker på at dersom avskjeden ikke hadde skjedd på denne måten, så ville hun opplevd at organdonasjonen medførte at hun gikk glipp av noe. En informant formidler stor sorg, skuffelse og bitterhet over at hun ikke fikk se sin døde mann etter organoperasjonen, samtidig som hun har behov for å bagatellisere hendelsen. Funnene kan tyde på at de etterlatte får svært varierende tilbud.

#### 4.4.4 Refleksjon i ettertid

Mange av informantene beskriver oppholdet på sykehuset som å være i en tilstand av fysisk og psykisk utmattelse. Seks av syv informanter er langt hjemmefra og klarer verken å ta til seg mat eller å få sove. En enke forteller det slik:

*Jeg sov faktisk ikke – det var flere døgn jeg ikke sov rett og slett. Det var bare ikke mulig for meg. Timene var evigheter, dager var evigheter.*

En annen samboer forteller om hvordan hun ble møtt av en ansatt som hun opplevde ikke klarte å sette seg inn i hennes situasjon. Hun hadde ikke fått i seg mat eller sovet på 1,5 døgn. Pasienthotellet var fullt, og hun kunne ikke få et rom før neste døgn:

*Det var en der som jeg syns ikke burde oppføre seg sånn som hun gjorde mot oss. For da var jeg utslitt. Jeg hadde ikke sovet siden tidlig, tidlig morgen xx mai, og dette her var langt ut på neste dag. Ikke hadde jeg spist, og jeg følte at jeg var like før.... Så spurte vi om vi kunne få inn en seng så jeg kunne få lagt meg ned litt, og det var umulig på grunn av branninstruksene. Jeg kjente at nå går jeg snart i... jeg begynte å bli ordentlig dårlig. Så er det vaktskifte, og da kommer det på to nye, og de spør ikke engang, de bare kommer inn med seng og en sovetablett og ”legg deg ned, nå må du prøve å sove og slappe av litt”. Det var ikke noe spørsmål. Og sønnen min fikk en seng der, så vi lå der på natta. Altså. Jeg skjønner at det må være regler, men det var ikke noe morsomt å bli møtt med en sånn, det var så vanskelig alt.*

Alle informantene forteller at de i ettertid fortsatt er enig i den beslutningen som ble tatt om organdonasjon og ville gjort det samme igjen. En informant er derimot usikker på om han selv

ønsker å bli organdonor. Han forteller at han i ettertid har hatt tvangstanker om organdonasjon. Tvangstankene gjelder for ham selv og ikke for den avdøde kona.

*Jeg har en sånn tvangstanke, at de skal skjære i deg før du er død og ta ut organer. En tvangstanke som jeg har vanskelig for å bli kvitt.*

Når informantene skal formidle hva de tenker om andre familier som skal gjennom en organdonasjonsprosess, trekker de fram hvor viktig det var å kjenne til avdødes syn på organdonasjon. En kone er spesielt opptatt av at andre pårørende skal slippe å oppleve det hun gjorde, at hun ikke fikk tatt avskjed med mannen sin etter organuttaket. Noen formidler også et ønske om at andre får like god behandling som de selv har opplevd:

*Ønsker jo at de får den samme gode behandlingen som jeg eller vi fikk. Det følte jeg virkelig at vi fikk altså.*

Mange av informantene trekker fram at de har sett TV-serien "Livet på vent" våren 2011 og at de har hatt glede av det de lærte fra serien:

*– det tror jeg har mye med den serien som gikk også, og at man har sett, sett hvordan noe av det fungerer da. Jeg tror nok det. At jeg skjønnte at det var ting som måtte på plass og, og på en måte så, ja, så var det greit.*

Studiens funn kan altså tyde på at informantene har tatt en beslutning om organdonasjon som de i ettertid tenker på som riktig, og at det synes av betydning å ha kunnskap om avdødes syn. Funn kan peke på at oppholdet på sykehuset er en fysisk utmattende prosess som kommer i tillegg til det psykiske, og at det ikke eksisterer et adekvat tilbud som ivaretar informantenes basale behov, men at disse løses ad hoc. Studien peker på funn som informantene har opplevd positivt og som de ønsker for andre. Studien peker også på opplevelse som informanter har opplevd negativt og som de ønsker andre skal slippe å oppleve. Studien finner også at mange mener at informasjonen de fikk fra TV-serien "Livet på vent" har bidratt positivt.

## **5 DISKUSJON**

Den empiriske analysen er strukturert i fire kategorier, muligheter og tvil, å forstå det paradoksale, å tilkjenne og avstedkomme, å vakle og beherske. Jeg vil foreta en diskusjon av funnene i studien i relasjon til tidligere forskning, teori om avvikende dissonerende tap (The theory of dissonant loss), håp som et allsidig fenomen, sorgteori og litteratur som er presentert i kapittel 2.

### **5.1 Muligheter og tvil**

I dette avsnittet diskuteres informantenes håp, et håp som de formidler vokser frem på vegne av seg selv og den syke pasienten. Videre diskuteres informantenes innsikt i at sykdommen har påført individet varig skade, deres tanker om at de har mistet den personen de kjente, og om dette er et vendepunkt hvor nye håp som bygges ikke lenger dreier seg om at pasienten skal overleve.

#### **5.1.1 Mulighet for å overleve**

Samtlige pårørende i denne studien er uforberedt på situasjonen de er kommet i, med akutt oppstått sykdom, sykehusinnleggelse og tap av sin nærstående. De forteller om sine reaksjoner fra de er vitne til det som skjer eller blir akutt tilkalt til sykehuset. Informantene i studien forteller hvordan de umiddelbart mobiliserer et generelt håp, et håp om at det ikke har skjedd noe alvorlig, et håp om at det skal gå bra selv om skaden er alvorlig, et håp om at den syke skal overleve og et håp om at skaden kan trenes opp. Default og Mortocchio (1985) har studert håpets natur og hvordan individer søker mulige og hensiktsmessige løsninger. De definerer håpet som en multidimensjonal livskraft og deler det inn i to sfærer, det generelle og det spesifikke håpet, og seks dimensjoner, den affektive dimensjonen, den kognitive dimensjonen, atferd eller handlingsdimensjon, den tilknytningsmessige, den tidsmessige og den kontekstuelle dimensjonen (Default og Mortocchio, 1985). Forfatterne beskriver individets generelle håp som retter seg mot et uspesifisert mål i fremtiden, og det spesifikke håpet som knyttes til et direkte mål. Når det spesifikke håpet forsvinner, vil det generelle håpet overta og hjelpe individet å holde motet oppe (Default og Mortocchio 1985). Verhaeghe et al (2007b) definerer og karakteriserer håpet som å bevare muligheten for et positivt utfall i



en usikker situasjon. De beskriver at håpet beveget seg stegvis opp og ned, avhengig av flere hendelser og ny informasjon. Store steg i begynnelsen, senere mindre steg (Verhaeghe et al 2007b). Informanter i denne studien beskriver stort håp som mobiliseres umiddelbart. En informant forteller at hun var sikker på at det skulle gå bra med mannen hennes selv om hun opplevde at han fikk hjertestans hjemme og flere ganger på vei til sykehuset. Hun beskriver sitt umiddelbare håp om at alt skal gå bra, hvor hun pakket joggedress og mobiltelefon til mannen før hun drar til sykehuset. Hennes mobilisering av håp kan gjenkjennes i Default og Mortocchios affektive dimensjon om at nåtidens håp er et håp om at en trussel ikke skal endre fremtiden (Default og Mortocchio, 1985). Informantens umiddelbare håp er at mannens sykdom skal kunne trenes opp, slik at de i fremtiden kan fortsette sitt liv sammen.

### **5.1.2 En gryende innsikt om en ødelagt hjerne**

En mann forteller at han egentlig ikke hadde håp om at samboeren skulle overleve da han kom til sykehuset, fordi det hadde vært så dramatisk da hun fikk hjertestans. Men da legene fortalte at de hadde reparert hjerneblødningen, fattet han nytt håp. En kone forteller at hun tenkte på hva 25 minutters hjertestans hadde forårsaket av skade i mannens hjerne, men fattet håp da hun fikk høre om den nye behandlingen med å kjøle pasienten til 33 grader C i et døgn. Hun håpet at dette ville ha en positiv effekt for mannens hjerne. Verhaeghe et al (2007b) beskriver håpet som en kognitiv prosess hvor det positive har en plass, men hvor håpet endres etter informasjonen pårørende mottar (Verhaeghe et al 2007b). Funn fra studien beskriver hvordan informantenes håp bygges ut fra tidligere erfaringer. En informant forteller hvor innstilt hennes håp var på at mannen skulle overleve, at hun sliter med å forstå informasjon fra legen. Hun bygger sitt håp på kunnskap om en kjent politiker som overlevde tre alvorlige hjerneblødninger. Hun var derfor overbevist om at hennes mann skulle overleve én alvorlig hjerneblødning. Mobilisering av denne type håp gjenkjennes i den tidsmessige dimensjon hos Default og Mortocchio hvor de beskriver hvordan individer bygger håp for fremtiden ved å ha fokus på erfaringer de har fra fortiden (Default og Mortocchio 1985). Sque et al (1996) beskriver i sin teori om avvikende dissonerende tap at familiemedlemmene veksler mellom håp og håpløshet i perioden før de innser at deres nærstående kommer til å dø. De forutser utfallet, men beholder et desperat håp (Sque et al 1996). Dette kommer til uttrykk hos en informant som forteller, at fordi behandlingen av hans samboer fortsatte etter at legen hadde informert om at samboeren ikke ville overleve, fikk han et nytt lite håp. Default og Mortocchio (1985) beskriver i sin tilknytningsdimensjon hvordan nye håp kan bygges ved for

eksempel å håpe på at legen finner en ny behandling (Default og Mortocchio 1985). Verhaeghe et al (2007b) fant at utviklingen av håpet hadde sammenheng med alvoret i informasjonen, og at informantene ønsket et håp som var bygget på korrekt informasjon. De syntes det var vanskelig å vite om håpet de bar på var berettiget, og da de ikke fikk ny informasjon kom håpet i forgrunnen (Verhaeghe et al, 2007b).

Informantene i denne studien beskriver hvordan de setter pris på den direkte og åpne informasjonen de mottar. Dette kan tyde på at de verdsetter å kunne bygge håp på konkret og ærlig informasjon. Verhaeghe et al (2007a) fant at deres informanter bearbeidet informasjonen de mottok aktivt og lærte hva de bygget sitt håp på (Verhaeghe et al 2007a). Martinez (2008) beskriver at pårørendes håp steg dersom helsepersonellet ikke tydeliggjorde alvoret i situasjonen (Martinez, 2008). Fridh et al (2009a) fant at informasjonen måtte gjentas for pårørende flere ganger, og når denne var ærlig, hjalp det pårørende å innse at det ikke var noe håp (Fridh et al, 2009a). Hva som ble formulert i informasjonen som ble formidlet for at informantene kom til forståelsen av at pasienten er død når hjernen er ødelagt, klarer informantene i liten grad å gjenfortelle, men seks av syv formidler en opplevelse av at pasientens tilstand ble gjort rede for på en betryggende og troverdig måte, hvorav én informant fikk informasjonen tegnet og forklart på papir. Dette funnet gjenkjennes hos Cleiren et al (2002) som fant at de etterlatte ikke klarte å gjenfortelle informasjonen de fikk på sykehuset. Cleiren et al (2002) argumenterer for at dette har sammenheng med den stressende situasjonen pårørende er i når en av deres næreste dør så brått. Andre studier beskriver også pårørendes tilstand av sorg og sjokk (Kesselring 2007, Jensen 2009, Honoré 2010, Fridh 2009a). Berntzen (2012), som studerte pårørende til organdonorer ved et norsk sykehus, fant at de fleste pårørende uttrykte tilfredshet med informasjonen de fikk i situasjonen (Berntzen, 2012).

Informantene i denne studien beskriver at de veksler mellom håp og håpløshet. De verdsetter å bygge sin informasjon på konkret og ærlig informasjon. De sliter med å forstå informasjonen, og når de ikke forstår hvorfor behandlingen fortsetter, bygges nye håp. Informantene formidler at de forutser utfallet, men beholder et desperat håp. De kan i liten grad formulere informasjonen som ble formidlet, men husker at den ble gjort rede for på en betryggende og troverdig måte.

### 5.1.3 The point of no return, et ugjenkallelig individ

Informantenes beskrivelser av sine tanker om at døden ville være til det beste for pasienten kommer på totalt forskjellige tidspunkt av donasjonsprosessen. Overbevisningen om et ugjenkallelig individ må sees adskilt fra den kognitive forståelsen av døden som drøftes i neste avsnitt. For én av de syv informantene var datteren erklært død allerede ved ankomst til sykehuset. De andre informantene kan hver og én formidle sitt "the point of no return" da de innså at personen de kjente ikke lenger eksisterer og var så godt som død. En ektefelle forteller at han forstod at alt håp var ute da kirurgen i første samtale sa at skaden var "så ille at han ikke ville operert om det var hans mor". Andre informanter forteller at de sitter ved sengen eller på venterommet. De venter og venter og håper på signaler som kan formidle tegn til liv. De forteller om mangel på kroppslige tegn, om kroppslige tegn som tidligere var der men som nå er borte, at pasienten ikke gir noen respons og opplevelse av at det bare var "et skall" som lå i sengen.

Long et al (2006) beskriver funn i forhold til tiden det tok for familiemedlemmer å oppgi håpet for den skadede. Studien fant at familiemedlemmer som var tilstedet da den kritiske skaden/sykdommen oppstod var mer inneforstått med et dødelig utfall. Familiemedlemmer som ikke var til stede ga større uttrykk for håp om å overleve, og det tok lenger tid å innse at døden var uungåelig (Long et al 2006). I denne studien var fem informanter til stede ved akutt sykdomsdebut.

En informant forteller at innsikten i at det ikke var noe håp kom etter at hun hadde akseptert organdonasjon. Det var først da hun forstod at konsekvensen var at mannen ikke ville overleve. Det er et sentralt funn i denne studien, at informantene beskriver et punkt hvor de endrer sitt håp for fremtiden for sin nærstående. Tidspunktet henger sammen med en informasjon eller noe de opplever som får dem til å forstå at et individ er ugjenkallelig borte. Informantene uttrykker at de deretter håper at den skadede skulle slippe å overleve til et uverdigg liv – til noe flere av dem betegner som "en grønnsak" eller et nedverdiggende liv, et liv uten bevissthet og språk. En av informantene uttrykker et direkte håp om at mannen ikke skal overleve når skaden viser seg å være så stor som den er.

Jensen (2011b) beskriver tilsvarende for danske pårørende til organdonorer, som endret sitt håp om at pasienten skal overleve, til å håpe på at døden inntreffer hvis alternativet er å

overleve til et uverdigg liv (Jensen 2011b). Default og Mortocchio beskriver i den kognitive dimensjonen, at den håpende beholder håpet så lenge det er realistisk. Deretter endres håpet og det dannes nye håp (Default og Mortocchio 1985). Informantene i denne studien beskriver mange nye håp som bygges etter at de har gitt opp håpet for deres kjære. Foruten de tidligere nevnte håp som kan knyttes til at pasienten skal slippe å overleve, beskriver informantene håp i organdonasjonen, at organer kan komme til nytte, at en pasient med organsvikt kan få et bedre liv etter en organtransplantasjon, at andre pårørende skal slippe å lide samme tap som de lider, ved at deres nærstående kan overleve etter en organtransplantasjon. Noen beskriver at de finner trøst i at døden ikke er forgjeves når deres kjære har bidratt til å hjelpe andre. Funnet gjenkjennes hos Lohne (2006) som fant at håpet kunne brukes som trøst.

Funn fra denne studien kan tyde på at pårørende håper at deres kjære skal overleve inntil de oppnår en forståelse av at dette ikke vil være til det beste for vedkommende. Innsikten i at individet er ugjenkallelig borte henger sammen med informasjon de mottar eller noe de opplever i forbindelse med respons fra pasienten. Denne innsikten oppstår på forskjellige tidspunkt i forløpet for informantene, men kan synes som en forutsetning for å klare å bygge håp i en organdonasjon. Innsikten om at individet er ugjenkallelig borte skjer uavhengig av en kognitiv kunnskap om hjernedød.

## **5.2 Å forstå det paradoksale**

I dette avsnittet diskuteres informantenes forståelse av hjernedøden. I deres beskrivelser fremkommer misforståelser og selvmotsigelser som kan tyde på distraksjon av det de informeres om og det de ser – den døde og den levende kroppen. Forforståelse av hva det vil si å være død og befolkningens bruk av ordet hjernedød diskuteres i lys av studiens funn.

### **5.2.1 Forvisset om at hjernen er ødelagt**

Informantene uttrykker en overbevisning om at de forstår at pasienten er død når hjernen er ødelagt – at deres kjære var hjernedød og at dette er det samme som å være død. Informantene beskriver at denne overbevisningen kom på bakgrunn av informasjonen som ble formidlet og det de selv opplevde ved sykesengen. En informant forteller at datteren var død, hjernedød, fordi legen hadde sett det på pupillene og på CT-bildet. En annen fortalte at når det ikke

lenger var målbar hjerneaktivitet, var døden inntrådt. Andre informanter kunne fortelle at det var undersøkelser som viste hjernedød, og når man var hjernedød så er man død i Norge. Informantene beskriver en teknisk forståelse som de har akseptert. En av informantene i studien formidler imidlertid at han ikke mottok informasjon etter den første samtalen på sykehuset. Informanten beskriver ektefellens tilstand som kunstig koma, og at hun ble holdt kunstig i live. Han omtaler ikke kona som hjernedød og forteller at han ikke forstod dette før i etterlattesamtale et år senere. Han kan imidlertid redegjøre for en siste test som skulle påvise om det var ”snev av liv”. DeJong et al (1998) telefonintervjuet 164 familiemedlemmer som hadde opplevd en situasjon hvor organdonasjon var aktuelt. Studien fant at mer enn 95 % sa at de forstod at deres kjære var hjernedød. Ved nærmere utspørring viste det seg at begrepet var forvirrende (DeJong et al 1998).

Norge har som et av få land i Europa krav til at hjernedød, totalt opphør av blodsirkulasjon til hjernen, påvises radiologisk ved cerebral angiografi. Denne undersøkelsen kommer i tillegg til kliniske nevrologiske tester som andre land baserer hjernedøds kriteriet på (NOU 2011:21). Dette kan være en mulig forklaring på at informantene i denne studien formidler en overbevisende teknisk kognitiv forståelse av hjernedød som død. I Sverige konstateres hjernedøden ved to kliniske hjernenervetester med to timers mellomrom (NOU 2011:21). Floden et al (2011) fant i sin studie av svenske intensivsykepleiere at under halvparten av sykepleierne stolte på de kliniske testene for hjernedød ved organdonasjon (Floden et al 2011). Det er ikke utført en tilsvarende studie i Norge, men det kan være naturlig å anta at helsepersonell i Norge i større grad har en overbevisning om diagnosen hjernedød på bakgrunn av påbudet om cerebral angiografi. Det kan også være slik at denne overbevisningen formidles videre til pårørende både verbalt og nonverbalt av helsepersonellet.

Informantene i denne studien formidler en overbevisning om at pasienten er død når vedkommende er hjernedød. De formidler en teknisk forståelse som de har akseptert.

### **5.2.2 Person som ikke lever, men ikke helt død**

Det eksisterer mye empiri om familiers forståelse av hjernedød ved organdonasjon, og hvordan familier forvirres av det de opplever (Jensen 2007, Alnæs 2001, Jensen 2009, Jacoby et al 2005, Long et al 2006, Berntzen 2012, Sque et al 1996, Kesselring 2007, Jensen 2011a,

Jensen 2011b, Pelletier 1992). Siminoff (2003) fant at 60 % av pårørende kom med utsagn som kunne tyde på at de trodde at pasienten fortsatt var i live når de var hjernedød.

Informantene i denne studien forteller også om en prosess hvor de aksepterer døden, men distraheres av hva de forstår og det de sanser. En av informantene beskriver sin forståelse av hjernedød med at når hjernen manglet blodsirkulasjon så er man død, noe som gir uttrykk for at hun har forstått hjernedøden. Hun forlot sykehuset før cerebral angiografi påviste totalt opphør av hjernesirkulasjon og så følgelig ikke sin mann etter at dødsattest var fylt ut. I hennes begrunnelse for at hun ikke så ham død sier hun ”fordi at hjertet hans slo og han ikke var kald”. Dette funnet kan være et uttrykk for inkonsekvensen pårørende formidler når de forteller at hjernedød er død. Deres formidling om hjernedøden kan tolkes som en innrømmelse av at et videre liv ikke er mulig, at personen ikke lenger eksisterer – men at døden likevel ikke er virkelig før hjertet er stoppet.

En mor forteller om at familien hadde akseptert organdonasjon og satt og ventet på at døden, hjernedøden skulle inntreffe. Hun forteller at hun ønsket å være tilstede når hjertet stoppet, men at det tok flere dager før hun forstod at dette ikke kom til å skje. Hun årsaksforklarer at hjertet ikke kom til å stoppe med at datterens hjerte skulle doneres, og ikke med at hjertet fortsetter å slå etter at hjernedøden er inntruffet for alle som skal donere organer uavhengig om hjertet skal doneres. Hun forteller at hun muligens er informert om at hjertet ville fortsette å slå tidligere i donasjonsprosessen, men at hun syntes det var vanskelig å forstå betydningen av informasjonen som ble formidlet.

Jensen (2009) beskriver hvordan det stadig etter mange år med hjernedødiskriteriet er en diskrepans mellom den medisinske definerte hjernedøden og pårørendes oppfattelse av døden, som er hjertedød – og at kroppen blir stiv og kald (Jensen, 2009). Det finnes røster som argumenterer for at den hjernedøde pasienten ikke er død før hjertet er stoppet, at det pårørende formidler at de opplever er riktig. Miller og Truog (2011), en filosof og en professor i medisinsk etikk, hevder i sin bok at pasienten ikke er virkelig død når organdonasjonen skjer. De påstår at hjernedøden er en viktig forutsetning for organdonasjon, men at den er en konstruert diagnose for etisk å legitimere at organdonasjon er forenlig med medisinsk etikk (Miller and Truog, 2011). Haddow (2005) peker på både helsepersonellens og befolkningens forvirring rundt begrepet hjernedød og henviser blant annet til Hogle (1995) sitt beskrivende utsagn ”the patient is dead but has not died”. I Haddows studie beskrives

tilsvarende funn som i denne studien, om pårørende som kognitivt forteller at de forstår hjernedøden, men som snakker om den hjernedøde som levende (Haddow 2005).

Denne studien finner at informantene kan redegjøre for at en ødelagt hjerne er det samme som at pasienten er død og formidler overbevisning om at tester har bekreftet dette. Studiens funn kan imidlertid også tyde på at pårørendes overbevisning om at hjernedød er død inneholder en forutsetning om en endelig død først inntreffer når hjertet stopper.

### **5.2.3 Hjernedøden- et sanselig paradoks**

Som tidligere nevnt, beskriver mange studier funn om pårørendes opplevelse rundt hjernedøden som forvirrende (Jensen 2007, Alnæs 2001, Jensen 2009, Jacoby et al 2005, Long et al 2006, Berntzen 2012, Sque et al 1996, Kesselring 2007, Jensen 2011a, Jensen 2011b, Pelletier 1992). Informantenes beskrivelser i denne studien formidler det paradoksale i det de opplever. Seks av informantene setter ord på det de opplever når deres kjære er død, hvor behandlingen fortsetter og den døde ser levende ut. Informantene bruker formuleringer som ”på en måte død”, ”på en måte ikke død”, ”ser sovende ut”, ”en rar følelse”, ”det var et liv”. Funn hos Jensen (2011b) beskriver den hjernedøde som et sanselig paradoks. Dette funnet stemmer overens med funn i denne studien. Informantene forteller at de forstår, men de forstår ikke. Kognitivt beskriver de at de forstår det som blir formidlet, men deres visuelle opplevelse, det de fornemmer med den varme huden, med hjertet som slår og brystkassen som beveger seg opp og ned, formidler til dem et inntrykk av at den døde er sovende. En informant forteller at hun måtte spørre mange ganger om det virkelig var tilfelle at hennes datter var død.

Haddow (2005) beskriver at den hjernedøde verken ser død eller døende ut. Sque et al (2006) utarbeidet en teori om avvikende dissonerende tap – ”The theory of dissonant loss” etter å ha utforsket familiers opplevelse ved organdonasjon. Der beskrives familiens opplevelse av konflikt, motstridende følelser i donasjonsprosessen, blant annet når de skal forholde seg til den døde kroppen. Pårørende ble forvirret av døden som en prosess, og den døde kroppen som formidlet tegn til liv, og de opplever at de samtidig har flere oppfatninger som avviker fra hverandre og som skaper konstant forvirring (Sque et al 1996).

Informantene i denne studien beskriver i samme setning sin overbevisning om at døden er inntruffet, men at døden ikke oppleves virkelig, fordi hånda ikke er kald, fordi huden har normal farge og fordi den døde ser sovende ut. I samme setning formidles også at dette ikke var vanskelig, men likevel forferdelig vanskelig. Beskrivelsene kan tyde på at informantene opplever det Sque et al (1996) beskriver som en psykologisk inkonsekvens. To studier har funnet at familier beskrev hjernedød som en prosess som de trengte tid til å absorbere (Jacoby et al 2005, Long et al 2008b). Dette funnet gjenkjennes i denne studien. En mor formidler dette tydelig når hun flere ganger må spørre om igjen om datteren virkelig er død når hun ser på og tar på datteren. Foreldrene har mottatt informasjonen om død, går inn og ut av rommet og trenger stadig å gjenta og få bekreftelse på at tvetydigheten i det de opplever er det samme som å være død.

Jensen (2011a) henviser til denne tilstanden av å være hjernedød som et paradoks, at det er en tilstand av "betwixt and between", å være verken eller – en mellomtilstand hvor man verken er død eller levende. Dette funnet fremkommer også hos Long et al (2008b). Alnæs (2001) peker på at den tydelige grensen mellom liv og død er utvisket når pasienten er hjernedød og argumenterer for at døden må tolkes for pårørende av eksperter. Jensen (2011b) og Bøgh (2006) beskriver at pårørende opplevde at sykepleierne var til hjelp for å forstå at døden var inntrådt ved å hjelpe pårørende med å tolke signaler og tegn på at døden var inntrådt (Jensen 2011b, Bøgh 2006). Sque (2000) peker på at hjernedødsbegrepet overskrider erfaringene til et vanlig individ. Pårørende må nødvendigvis forholde seg til dette, samtidig som deres sorg er altomsluttende, og de har problemer med å konsentrere seg (Sque, 2000).

Informantene i denne studien beskriver den hjernedøde pasienten som et sanselig paradoks, hvor de har behov for hjelp og gjentagende informasjon til å tolke tegn på at døden er inntrådt.

#### **5.2.4 Opplevelse av dødsøyeblikket**

Rodrigue et al (2006) fant at mange pårørende var forvirret over når døden inntraff, selv etter at de var informert om hjernedød (Rodrigue et al 2006). Funn fra denne studien kan tyde på at informantenes overbevisning om at pasienten er død når hjernen er ødelagt, ikke sidestilles med å bli erklært død. Kun én informant i denne studien, en mor kan redegjøre for dødsøyeblikket. Hun forteller at hun ønsket å være til stede da datteren døde, og at legen holdt



henne tilbake, slik at hun var sammen med datteren da blodsirkulasjonen til hjernen stoppet. Hun forklarer at datteren deretter ble sendt til en undersøkelse og at døden, som en følge av undersøkelsen, ble bekreftet av flere leger. I etterkant av undersøkelsen donerte datteren organer. Andre informanter kan imidlertid ikke redegjøre for hvilket tidspunkt pasienten ble erklært død. Informantene kan som tidligere nevnt gjøre rede for ”den siste test”, testen som påviser totalt opphørt hjernesirkulasjon (cerebral angiografi). På direkte spørsmål kan ingen informanter formidle at denne testen er ensbetydende med at pasienten erklæres død. I følge norsk lov er dette det juridiske dødstidspunktet, hvorefter dødsattest signeres av to leger (Forskrift om dødsdefinisjon, 1977).

Tre informanter bekrefter sin manglende kunnskap eksplisitt ved at de er forvirret av dato og klokkeslett på dødsattesten, og tror at dette har sammenheng med organoperasjonen. Informantene forteller også om sin egen opplevelse av når døden inntraff. En mor beskriver at hun er overbevist om at datteren er død før hun aksepterer organdonasjon. Hun har likevel misforstått tidspunktet datteren ble erklært død, tidspunktet som fremkommer på dødsattesten. Hun forteller at hun tenkte at dato på dødsattesten hadde sammenheng med organoperasjonen. Hun ble veldig opptatt av at riktig tidspunkt for død var da hun selv opplevde at datteren døde – i hennes armer hjemme – og trengte bekræftelse av helsepersonellet på dette. Hun likte ikke tanken på at datterens død hadde sammenheng med organoperasjonen. En annen informant opplevde at hun hadde mistet mannen lenge før tidspunktet som var oppført på dødsattesten, men rasjonelt forholdt hun seg til det offisielle tidspunktet for død som kom i ettertid av dette. En tredje informant opplevde at hun aldri så mannen sin død, fordi det fortsatt sirkulerte litt blod til hjernen da hun forlot sykehuset.

Funn fra Berntzens (2012) studie bekrefter at pårørende har egen opplevelse av når døden inntraff (Berntzen 2012). Sque et al (1996) beskriver at pårørende har behov for et utvetydig dødstidspunkt. Endringer og feilinformasjon skaper stress. Deres studie peker også på at pårørende ved organdonasjon blir fratatt dødsøyeblikket, øyeblikket når hjertet stopper som i vestlig kultur er et hellig øyeblikk (Sque et al 1996).

Funn fra denne studien kan tyde på at pårørende ikke har forstått at dødsattest signeres når hjernedøden er diagnostisert, og at dette alltid gjøres i forkant av organoperasjonen og er en forutsetning for at donasjonen kan utføres. Informantene beskriver at de tror dato på

dødsattest har sammenheng med organoperasjonen. De liker ikke tanken om dødsøyeblikk i sammenheng med organoperasjonen og har behov for å beskrive sitt eget dødsøyeblikk.

### **5.2.5 Befolkningens forståelse av hjernedød**

Pårørende som aksepterer organdonasjon utfordres av å oppleve et dødsbegrep, hjernedød, som er ukjent for dem og for samfunnet for øvrig (Sque 2000, DuBois et al 2006). DuBois et al (2006) fant i tillegg at både helsepersonell og den generelle befolkningen hadde mangelfulle kunnskaper om den medisinske og juridiske tilstanden av hjernedød (DuBois et al 2006). Svært mange i samfunnet bruker betegnelsen hjernedød og sidestiller denne med alvorlig hjerneskade og en tilstand av å være i koma (Sque et al 1996).

Programmet ”Brennpunkt” på NRK sendte i februar 2013 en reportasje om en 12 år gammel gutt. Da gutten var 6 år fikk han en stor hjerneskade og behandlende lege ville avslutte behandling fordi gutten var det journalisten hevdet er ”hjernedød”. Foreldrene motsatte seg legens beslutning og reportasjen viste gutten som lever i dag. Norske journalister gir inntrykk av at en hjernedød person har mulighet for å leve videre, og dette kan skape konflikt for pårørende når de skal forholde seg til hjernedød diagnose samtidig som den døde kroppen gir mange signaler om liv. En samboer forteller at hun ikke forstod så mye av hjernedød, men at hun hadde jo hørt om folk som kan ligge lenge og som plutselig våkner. To av informantene reflekterer over om den hjernedøde kan oppleve smerte. Den ene informanten lurte på om mannen hennes fikk smertestillende under organoperasjonen. Den andre informanten forteller at hun like før mannen skulle inn til organoperasjonen hadde gitt beskjed om at det ikke måtte gjøres noe med mannen som var forbundet med smerte. Informantenes utsagn kan sees i lys av befolkningens tanker om hjernedød, at en hjernedød person ikke er helt død og da følgelig har mulighet til å føle smerte. På den annen side kan utsagnet sees i lys av argumentasjonen om at en hjernedød pasient er død, men likevel ikke død før hjertet stopper. Det kan være et uttrykk for en tanke om at en levende kropp har mulighet for å føle smerte selv om hjernen er død. Sanner (2007) stiller spørsmålstegn ved bruk av ordet hjernedød, fordi hun argumenterer for at det eksisterer kun én død. Ved å bruke begge terminologiene kan det stilles spørsmålstegn med hva som er den virkelige døden (Sanner 2007).

Informantene i denne studien beskriver tanker om at hjernedød og en tilstand av koma er sammenfallende tilstander, noe som svarer til funn i andre studier og det norske samfunnets forvirrende bruk av terminologien.

### **5.3 Å tilkjennegi og avstedkomme**

I dette avsnittet diskuteres betydningen av å ha kunnskap om avdødes syn, og tidspunktet som pårørende opplever er riktig å introdusere organdonasjon belyses. Pårørendes erfaring med spørsmålet om organdonasjonen som forløsning eller forvikling, deres rett og mulighet til å få innsikt og å delta i beslutninger ved livet slutt, hvor beslutningen om organdonasjon er en del av denne.

#### **5.3.1 Kunnskap om avdødes ønske**

Mange studier handler om faktorer som påvirker beslutningen om organdonasjon (Jacoby et al 2010, Siminoff 2007, Rodrigue et al 2006, DeJong et al 1998, Kesselring et al 2007, Sque et al 2005, Sanner 2007). I denne studien hadde informantene eller andre familiemedlemmer kunnskap om avdødes positive syn på organdonasjon i seks av de syv situasjonene. I det siste tilfelle tok pårørende selv opp organdonasjon. Informantene formidlet stolthet over at avdøde har bidratt til å redde andres liv, og de uttrykte takknemlighet over å ha kunnskap om avdødes syn på organdonasjon.

Å ha kunnskap om avdødes syn kan gjøre beslutningen om organdonasjon lettere (Jensen 2009, Jensen 2011a, Sque et al 1996, Rodrigue 2006, DeJong 1998, Siminoff 2001, Jacoby 2010, Kesselring 2007). Noen studier beskriver også at å ha kunnskap om avdødes syn på organdonasjon lettet sorgarbeidet (Jensen 2009, Jensen 2011a, Pelletier 1992). Stendal (2009) argumenterer for at pårørende skal slippe å gi sin tilslutning til organdonasjon, at dette er en forstyrrende tilleggsoppgave. Strobe et al (1999) presenterte en tosporsmodell for sorghåndtering. Teorien beskriver sorgen som en dynamisk og kompleks prosess som er i konstant utvikling, i personen selv og i forhold til omverdenen. Sorgen arbeider samtidig i to spor som retter seg mot tapsorientering og reetablering. Sorgarbeidet fokuserer både på følelser og på problemløsning. Den sørgende vil benytte både fortregning og avledning hensiktsmessig når vedkommende skal tilpasse seg sitt nye liv (Strobe et al 1999). En hypotetisk årsaksforklaring til at etterlatte som er kjent med avdødes ønske etter

organdonasjon lettere kommuniserer åpent om organdonasjonen, kan være at organdonasjonens intervensjon ikke har påført den sørgende negativ konsekvens i sorgarbeidet. Sque (2000) hevder at det kun er de sørgende som er klare til å snakke om sin opplevelse som vil delta i slike studier (Sque 2000). Det eksisterer ikke tall på landsbasis for hvor mange av pårørende som aksepterer organdonasjon som hadde kunnskap om avdødes syn. I årsrapporten for OUS, 2012 har kun 30 % av organdonorene formidlet sitt syn til sin familie (Årsrapport Donorenheten, OUS, 2012). Utvalget er sannsynligvis ikke representativt for populasjonen og tema.

Det er mange betenknninger med å forske på sørgende, men det vil være av interesse å skaffe mer kunnskap om organdonasjonens påvirkning på de sørgendes sorgprosess. Strobe et al (2003) peker på metodologiske og etiske utfordringer ved denne typen forskning, fordi den beskrivende orienteringen i kvalitative metode begrenser muligheten til å frembringe årsakssammenhenger i sorgfenomenet, identifisere sammenhenger eller vurdere effekten av intervensjoner ved komplisert sorg (Strobe et al 2003).

Informantene i denne studien har ingen beskrivelser av at organdonasjonen direkte har påvirket deres sorg negativt. Samtidig hadde informantene enten kunnskap om, eller overbevisning om, at organdonasjon var i samsvar med avdødes ønske. Dette kan være en årsak til at de deltok i denne studien og klarte og snakke om sin opplevelse. Det ville vært av interesse og kunne beriket studien med flere informanter hvor avdødes syn på organdonasjon var ukjent.

### **5.3.2 Tidspunkt for introduksjon av organdonasjon**

Siminoff (2007) fant at kunnskap om avdødes standpunkt til organdonasjon ble oppgitt som en viktig grunn til å akseptere organdonasjon. Samtidig fant studien at emosjonell støtte til familien og informasjon om donasjonsprosessen var viktige bidrag til det samme (Siminoff et al 2007). Flere informanter i denne studien var opptatt av å oppfylle avdødes ønske om organdonasjon, men uttrykte samtidig usikkerhet for når det var riktig tidspunkt å snakke om organdonasjon. ”Timing”, å treffe riktig tidspunkt for spørsmålet om organdonasjon er et viktig funn i flere studier (Rodrigue et al 2006, Jacoby et al 2005, Simpkin et al 2009). Simpkin (2009) peker på at det ikke eksisterer klar konsensus på hva som er det optimale tidspunktet for å spørre om organdonasjon (Simpkin et al 2009).

Protokoll for organdonasjon deler kommunikasjonen med pårørende inn i fire faser: i fase én pågår livreddende behandling, i fase to forsvinner gradvis håp om overlevelse – og i fase tre er det ikke lenger håp om at pasienten skal overleve. Fase fire angis å være fasen hvor spørsmålet om organdonasjon skal fremmes (Protokoll for organdonasjon). DeGroot et al (2011) har retrospektivt gjennomgått journaler for å finne tidspunktet hvor pårørende ble introdusert for organdonasjon. De fant en endring i praksis etter 1998. Mellom 1987 og 1998 hadde familiene førstegangs samtale om organdonasjon etter pasienten var erklært død ved 87 % av organdonasjonene, mens det etter 1998 kun skjer i 18 % av tilfellene (DeGroot et al 2011). Sque et al (1996) finner at deres informanter ble introdusert for organdonasjon på varierende tidspunkt i sykdomsforløpet til pasienten. Men alle ble kontaktet på ny etter hjernestammetestene (Sque et al 1996). Dette funnet stemmer med funn i denne studien, hvor de ulike informantene henviser til samtaler om organdonasjon i alle fasene.

Noen informanter i denne studien formidler at de selv tok opp tema om organdonasjon. En kone forteller, at hun i fasen hvor håpet om at mannen skulle overleve gradvis forsvant, ønsket å formidle til helsepersonellet at mannen hadde signert donorkort. Det ble viktig for henne at det skulle komme noe godt ut av situasjonen dersom mannen ikke overlevde. Hun beskriver at hun følte seg ”litt sånn vulgær” ved å bringe tema på banen, fordi hun var redd for at det ga uttrykk for at hun ønsket at mannen skulle dø. Hun opplevde usikkerhet og motstridende følelser om når det var tillatt å snakke om organdonasjon. Kona hadde små barn og opplevde konflikt om når det var riktig å formidle at pappa ikke kom til å våkne, samtidig ville hun ikke ta fra barna håpet. En annen informant forteller at han etter samtalen med legen gikk inn til sykepleier og fortalte at dersom utfallet ble slik han fryktet, så var samboeren positiv til organdonasjon. En mor forteller at hun spontant i samtalen med lege tok opp organdonasjon etter å ha blitt formidlet en dyster prognose. Disse informantenes behov for å snakke om organdonasjon uttrykkes mens pasienten både er i livreddende fase og i fasen hvor håpet om overlevelse sviner, men ikke definitivt er over. To av informantene klarer å gi uttrykk for tankene sine, men den tredje sliter med å finne riktig tidspunkt for å ta det opp med helsepersonellet.

Default og Mortocchio (1985) beskriver at når det spesifikke håpet forsvinner, vil det generelle håpet holde motet oppe hos den håpende personen. Den håpende beholder håpet om

at pasienten skal overleve så lenge det er realistisk, og vil deretter bygge nye håp slik det fremkommer i den kognitive dimensjonen hos Default og Mortocchio (Default og Mortocchio 1985). Sque et al (1996) beskriver i sin teori om avvikende dissonerende tap om serier av komplekse avgjørelser som oppstår mens familien veksler mellom håp og håpløshet. De kan komme til en personlig forståelse av at pasienten ikke har mulighet til å overleve, men de vet ikke hvordan de skal oppføre seg. Løsningen av den konfliktfylte opplevelsen kommer ikke før hjernedøden bekreftes (Sque et al 1996).

To informanter formidler at de var uforberedt da spørsmålet om organdonasjon ble fremmet. Den ene informanten ga et uproblematisk ja, fordi hun hadde diskutert dette med mannen sin. Først etterpå forstod hun konsekvensen, nemlig at mannen ikke kom til å overleve. Den andre informanten hadde aldri diskutert organdonasjon med kona, og tanken om eller forståelse av at organdonasjon var en mulighet, var fraværende. Denne informanten hadde ikke akseptert organdonasjon hvis det ikke hadde vært for at kona hadde formidlet sitt syn til barna. Begge disse pasientene synes å ha vært i fase 3, hvor håpet om å overleve var over. Kesselring (2007) fant at når pårørende opplevde at spørsmålet om organdonasjon kom for tidlig, kunne det bli oppfattet som arrogant eller som et slag i ansiktet (Kesselring 2007). Rodrigue et al (2006) fant at pårørende aksepterer organdonasjon uavhengig av når i prosessen dette ble tatt opp, men de var i større grad avhengig av at død ved hjernedød ble grundig forklart (Rodrigue et al 2006) .

Funn i denne studien kan peke på at den viktigste faktoren for å akseptere organdonasjon er kunnskap om avdødes syn. Informantene formidler at de opplever at tema blir brakt på bane både for sent og for tidlig, uavhengig av om pasienten fortsatt behandles med håp om å overleve, eller om det er like før hjernedøden bekreftes. Pårørende aksepterer organdonasjon uavhengig av når i pasientforløpet organdonasjon ble introdusert, og uavhengig av om de var forberedt på spørsmålet eller hadde tatt det dødelige utfallet inn over seg.

### **5.3.3 Organdonasjon – forløsning eller forvikling**

Teorien om avvikende dissonerende tap beskriver hendelser i donasjonsprosessen som forløsende for de motstridende følelsene pårørende opplever. Slike hendelser er for eksempel innsikt om at døden er uungåelig, bekreftelse av hjernedøden og deretter avklaring i spørsmålet om organdonasjon (Sque et al 1996). Informanter i denne studien beskriver lettelse

når avgjørelsen om organdonasjon er tatt. Flere forteller om hvordan de umiddelbart etter beslutningen om organdonasjon fikk tanker rundt andre familier som ved hjelp av organdonasjonen kunne komme ut av en tilsvarende håpløs situasjon som de selv befant seg i. De tenkte også på syke pasienter som kunne hjelpes til et bedre liv.

Verhaeghe (2007b) beskriver håpet som en viktig mestringsstrategi for pårørende til kritisk syke pasienter, fordi pårørende har behov for å mestre den nåværende situasjonen ved å skape mening. I denne sammenheng var det viktig for pårørende å oppleve at de hadde kontroll i situasjonen, og muligheten til å bygge håp ble påvirket negativt dersom de opplevde at de mistet kontrollen i situasjonen (Verhaeghe 2007b).

En av informantene i denne studien forteller at han opplevde to døgn uten å motta informasjon. Han hadde ved ankomsten til sykehuset fått vite at konas hjerneblødning var så alvorlig at nevrokirurgen ”ikke vil ha operert om det så hadde vært hans egen mor”. Mannen oppfattet at kona lå i kunstig koma. Han forteller at han var uforberedt da det to dager senere plutselig dukket en lege opp da han satt ved siden av sengen til kona og spurte om organdonasjon. Spørsmålet kom som et sjokk på ham. Årsaken til at han aksepterte organdonasjon var at kona hadde fortalt til barna at hun var positiv til organdonasjon, en kunnskap mannen var ukjent med. Ut fra det informanten formidler, kan det synes som at spørsmålet om organdonasjon bringer ham ut av balanse, han er ikke forberedt og har ikke forstått utviklingen av konas situasjon – og han opplever at han ikke ble ivaretatt med informasjon i forkant. Han formidler at for ham lå det ikke noe håp i organdonasjonen, og han slet i ettertid med mange ubesvarte spørsmål. Sett i sammenheng med Verhaeghe (2007b), kan ektefellens mulighet til å bygge håp i organdonasjonen blitt påvirket negativt av at han kom i ubalanse og mistet kontrollen i situasjonen. Sett i lys av Cleiren et al (2002) sentrale funn i etterlattes sorgprosess, var misnøye med omsorgen på sykehuset i tiden rundt organdonasjonen og prosedyrene noe som kunne føre til forverret tilpasning etter tapet (Cleiren et al 2002). Den samme informanten har i ettertid opplevd tvangstanker om å få operert ut organer før man er død. Han anser ikke at det var tilfellet med kona, men klarer ikke selv å ta et positivt standpunkt til organdonasjon på grunn av disse tvangstankene.

Merchant et al (2008) fant at dersom pårørende opplevde negative aspekter i donasjonsprosessen, var det større sjanse for å utvikle post traumatisk stress symptomer

(Merchant et al 2008). Kesselring (2007) fant at pårørendes langsiktige minner blant annet var preget av kvaliteten på samhandlingen med helsepersonellet på intensivavdelingen, og fant også at noen utviklet traumatiske minner. Det var en risiko for å utvikle traumatiske minner hvis oppførselen fra personalet hadde fokus på organet, og pårørendes tilslutningen til organdonasjon var ambivalent (Kesselring 2007).

Utvalget i denne studien er lite, og det var kun én informant som rapporterte traumatiske minner etter organdonasjon. Det ene funnet samsvarer likevel med funn fra Kesselring (2007), som argumenterer for at helsepersonellet trenger bedre forståelse for pårørendes erfaringer og ha større fokus mot denne gruppens behov (Kesselring 2007). Funnet samsvarer også med Cleiren et al(2002), som finner vanskeligere tilpasning etter tapet når etterlatte er misfornøyd med omsorgen på sykehuset (Cleiren et al 2002).

Informantene formidler at de etter å ha tatt beslutningen om organdonasjon ble opptatt av om organene kom til nytte. Dette diskuteres tilslutt i avsnitt 5.4.5, ettersom det henger sammen med informantenes tanker i ettertid.

#### **5.3.4 Døden som prosess – å vente på hjernedøden**

Med dagens teknologiske muligheter kan det i mange tilfeller påvises at hjerneskaden vil medføre døden ofte i god tid før pasienten viser kliniske tegn til totalt opphør av hjernesirkulasjonen. Tidsmessig kan dette strekke seg fra minutter, timer til flere dager. I noen tilfeller stopper aldri blodsirkulasjonen til hjernen fullstendig, selv om hjerneskaden er dødelig. En informant forteller om at hjernedøden var inntrådt allerede ved ankomst til sykehuset. To informanter i denne studien forteller at de etter å ha gitt sin tilslutning til organdonasjon ventet i tre dager på hjernedøden.

Det eksisterer veldig varierende praksis på dette området i Norge og rundt i verden. Landene i nord-europa har tradisjon for i større grad å ta aktivt stilling til intensivbehandling av pasienter som ikke vil ha mulighet for å overleve og vurdere om behandlingen skal avbrytes. Når behandlingen trekkes tilbake, dør pasienten av sin grunnlidelse. Beslutningsprosessene rundt en intensivbehandling som trekkes tilbake er nedfelt i Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrenset av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (2009). Veilederen oppsummerer på side 5: ”Beslutninger om livsforlengende



behandling skal bygge på hva som ut fra en medisinsk og helsefaglig vurdering er til pasientens beste, og på hva pasienten selv ønsker. Dersom beslutningsgrunnlaget er usikkert, skal behandling startes inntil behandlingens nytte er avklart". Veilederen påpeker pasientens eget ønske som forutsetning for videre behandling, og når pasientens liv ikke kan reddes må det være pasientens syn, i dette tilfelle på organdonasjon, som må legges til grunn. Veilederen påpeker videre på side 5: "Pasientens pårørende skal behandles med respekt og omtanke, og de skal motta nødvendig informasjon dersom pasienten samtykker til dette. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse skal de nærmeste pårørende informeres - gitt at dette ikke klart strider mot pasientens eller pårørendes interesser. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra de pårørende om hva pasienten ville ha ønsket" (Nasjonal veileder 2009).

I behandlingen av en potensiell organdonor må helsepersonellet også forholde seg til pasientrettighetsloven § 3-1 som regulerer pårørendes rett til medvirkning når pasienten ikke har samtykkekompetanse (Pasientrettighetsloven). Transplantasjonsloven bygger på et presumert samtykke, det vil si et antatt samtykke fra den avdøde. § 2-2 gir adgang til å gjennomføre organdonasjon med mindre avdøde eller hans nærmeste har uttalt seg imot dette, eller det er grunn til å anta at inngrepet vil være i strid med avdøde eller hans nærmeste livssyn (Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon, avgivelse av lik med mer av 9. feb 1973). Helse og omsorgsdepartementet har i et eget rundskriv fra 2003 og 2008 presisert at pårørende alltid skal informeres og spørres om organdonasjon når de medisinske forholdene ligger til rette for dette (Helsedirektoratets rundskriv 1-6/2008).

Det er ulik praksis for hva som anses å være anerkjent tidsramme for å behandle en potensiell donor kun med tanke på at hjernedøden skal inntre. Dersom gjeldende lover og nasjonal veileder skal legges til grunn, må pårørende informeres om en behandling som opprettholdes kun med sikte på en organdonasjon. Pårørende må anses å være den riktige innstans for å avklare om videre behandling vil være i samsvar med pasientens ønske. Den medisinske forutsetningen om at sirkulasjonen til hjernen vil kunne opphøre må til enhver tid legges til grunn. Hvor lenge dette skal foregå må være en beslutning som avgjøres i samarbeid med pårørende som kan formidle hva de mener den døende ville ønsket. NOU 2011:21 påpeker på side 118 at det er nødvendig at helsepersonell gir pårørende informasjon så tidlig som mulig, slik at de får tid til å vurdere om avdøde ville hatt motforestillinger til organdonasjon. Der argumenteres det også for at det må tas med i betraktningen hva avdøde ville ment dersom

avdøde hadde kunnskap om de forhold pårørende føler og opplever ved organdonasjon (NOU 2011:21).

Flere av informantene i denne studien beskriver at de fikk åpen og tydelig beskjed om pasientens tilstand. De fikk formidlet at det ikke lenger var håp om at pasienten kom til å overleve, og samtalen om organdonasjon ble gjennomført i god tid før hjernedød hos fem av syv informanter. En av pasientene hadde opphørt hjernesirkulasjon ved første undersøkelse på sykehuset. Flere informanter uttrykte at de hadde vært usikre på hvor lang tid donasjonsprosessen vil ta, se videre diskusjon rundt dette i avsnitt 5.4.2.

Studien til Lind et al (2011) hadde ikke fokus på organdonasjon, men studiens funn kan være relevant. Studien fant at pårørende opplevde helsepersonellens strategi i kommunikasjon rundt beslutninger rundt ”end-of-life” ved norske intensivavdelinger som en ”vent å se”-strategi. Pårørende ønsket en mer aktiv rolle i beslutningene for å kunne kommunisere pasientens ønsker (Lind et al 2011). Jacoby et al (2005) fant at pårørende ønsket informasjonen formidlet på mest mulig forståelig måte, og at den var i samsvar med pasientens tilstand (Jacoby et al, 2005). Fridh et al (2009a) fant at selv om informasjonen virket nådeløs og brutal, så ble den verdsatt når donasjonsprosessen var over (Fridh et al 2009a).

Det kan derfor argumenteres for at pårørende ønsker å bli involvert i diskusjonene rundt behandling og avslutning av behandling av pasienten. Informasjonen må være i samsvar med pasientens tilstand. Lover og retningslinjer som regulerer organdonasjon peker også på at helsepersonellet bør trekke pårørende tidlig inn for å vurdere avdødes syn på behandling og eventuelt organdonasjon.

#### **5.4 Å vakle og beherske**

I dette avsnittet diskuteres pårørendes behov for å bli ivaretatt og forstått. Pårørendes kamp for å mestre situasjonen fysisk og psykisk diskuteres i lys av et behov om at døden tilrettelegges med tanke på at det tas hensyn til de etterlattes tanker rundt en verdig død – døds kvalitet.

### 5.4.1 Å mestre lidelsen

Informantene har flere beskrivelser av hvordan de føler seg ivaretatt. En kone forteller om hvor opptatt hun var av å forholde seg rolig. Hun tenkte på hva mannen hennes som nå lå der døende ville tenke om familiens reaksjon, og hadde derfor fokus på å fremstå som om hun taklet situasjonen. Hun tenker i ettertid at hun skulle ønske at noen av helsepersonellet grep fatt i henne og som hun sier ”speilet det de fortalte til henne”. Det som kommer til uttrykk i hennes ønske for speilingen var at hun i situasjonen kunne bli oppmerksom på det hun ser nå i ettertid – at hun bare gjemte bort det hun følte for å opptre rolig. Kona og sønnene hadde i samtalen om organonasjon blitt forespeilet at de kunne komme tilbake etter organoperasjonen å ta avskjed i fred og ro i kapellet. Kona forteller videre at da det endelig kom til planleggingen av organoperasjonen, var denne avtalen ikke kjent for den nye legen. Hun forsøkte å formidle dette, men legen misforstod og trodde hun ville trekke seg fra organonasjonen. Hun klarte ikke å stå opp for seg selv i situasjonen, og dette var hennes motivasjon for å delta i studien. Hun var opptatt av at dette måtte ikke skje med andre, og formidlet at for henne var det svært betydningsfullt at donasjonen forløp etter den oppskriften hun hadde fått.

Honoré (2010) beskriver pårørendes lidelsesreaksjon som oppstår når de opplever tapet av sin kjære og sitt liv som bryter sammen. Lidelsen beskrives å omfatte to tilstander, utholdenhet og følelsesmessig lidelse. Utholdenhet handler om at pårørende stenger følelsene inne, å blokkere for følelsene i et forsøk på å gjenopprette kontroll, slik at det skal bli mulig å fungere (Honoré 2010). Konas opplevelse av situasjonen kan forstås som at hun lukket følelsene inne og ikke klarte å formidle sine behov, fordi hun kjempet med å få kontroll i sin kaotiske situasjon. Hennes ønske nå i ettertid om at noen hadde speilet henne, kan være uttrykk for et ønske om at hun i situasjonen på sykehuset hadde mestret å uttrykke sin følelsesmessige lidelse, og at dette var noe hun kunne ha oppnådd ved hjelp av helsepersonellet. Dette kan handle om det Verhaeghe et al (2007a) peker på, at familiemedlemmer ikke alltid får den oppmerksomheten de trenger, og at deres behov ofte blir feilvurdert (Verhaeghe 2007a).

På den andre side er det også mulighet for at hun opplevde en så stor indre kamp for å få kontroll på sin kaotiske situasjon, at hun i situasjonen ikke ville makte å uttrykke seg før hun selv opplevde å få kontroll. Honoré (2010) beskriver at den lidendes responser stenges inne

til vedkommende klarer å gjenopprette kontroll. Følelsene vil da kunne slippes løs, og det sørgende vil kunne gråte og formidle sin historie (Honoré 2010). Tidsaspektet fra sykdomsdebut til død og organdonasjon er hos informantene i denne studien fra én til syv dager. Dette er forutsetningen for pårørendes mulighet til å skape kontroll og makte å gi uttrykk for sine behov. De pårørendes mulighet for å mestre dette kan synes å være avhengig av egen evne, andre familiemedlemmer, helsepersonell eller andre støttende personer som bidrar til at pårørende opplever kontroll i egen situasjon og klarer å gi uttrykk for sine følelser og behov.

#### **5.4.2 Å forstå det som formidles**

I dette diskusjonskapittelet er flere sider av informantenes utsagn om å forstå det som er blitt formidlet belyst. I avsnitt 5.2 diskuteres informantenes forståelse av informasjonen de får om hjernedød og hvilken betydning de legger i begrepet. I avsnitt 5.3 diskuteres betydningen av at manglende forståelse kan gi opphav for traumatiske minner. Videre i avsnittet diskuteres pårørendes behov for åpen og ærlig informasjon til å forstå grunnlaget for behandlingen som gis pasienten. I avsnitt 5.4.1. diskuteres pårørendes behov for å skape kontroll for å makte å formidle sine behov. Jeg vil nå belyse hvordan pårørende sliter med å forstå informasjon om organdonasjonen.

Informantene beskriver at deres evne til å forstå informasjon er påvirket av sterke følelser. En informant beskriver at informasjonen han mottok ble formidlet ved at legen i tillegg tegnet på en serviett. Både studier fra Long et al (2006) og Sque et al (2005) beskriver at pårørende som fikk verbal informasjon støttet av utfyllende, supplerende metoder som å tegne, dele ut skriftlig materiale eller vise røntgenbilder, hadde en vedvarende bedre forståelse. Forfatternes konklusjon i studiene er at det er behov for bedre metoder i å kommunisere komplisert informasjon med organdonors familie, ettersom pårørende befinner seg i en tilstand hvor de er for kognitivt og emosjonelt svekket til å respondere.

Informanter i denne studien forteller at de ikke har forstått hvor lenge behandlingen skal fortsette, eller hva det ventes på. En informant fikk formidlet informasjon om et tidsaspekt på 10-12 timer. To informanter ventet begge i tre dager etter at tema organdonasjon ble introdusert før sirkulasjonen til hjernen var fullstendig opphørt. De tok selv initiativ til å

spørre helsepersonellet om hvor lang tid det ville ta før hjernedøden inntraff. Den ene informanten var fornøyd med svaret han fikk om tidspunkt for neste gang hjernesirkulasjonen skulle måles. Den andre informanten hadde et håp om at datteren skulle slippe å ligge slik lenge. Disse funn støttes av Berntzen (2012) og Thomas et al (2009) som finner at flere pårørende ga uttrykk for at de ikke forstod den videre prosessen etter at samtykke var gitt.

En informant i denne studien beskriver hvordan hun fikk forklart at donasjonsforløpet skulle foregå og beskriver informasjon hun har fått om transplantasjon. Hun klarer heller ikke i ettertid å skille informasjonen om transplantasjon, som hun blander inn i formidlingen om donasjonsforløpet til den avdøde.

Denne studien finner at pårørende på et tidspunkt i donasjonsprosessen er usikre på tidsaspektet, de må selv ta initiativ for å få informasjon som avklarer situasjonen, og hjelp til å mestre det de opplever. Studien finner videre at det er behov for bedre metoder for å kommunisere komplisert informasjon med pårørende.

### **5.4.3 Fysiske og emosjonelle belastninger**

Mange informanter forteller om tiden på intensivavdelingen sammen med den døende og døde i påvente av organdonasjonen. Informantene beskriver ulike opplevelser i situasjonen. En samboer trekker fram at hun synes det var skremmende å sitte ved sengen. Hun var redd for utstyret, slangene og alle alarmene. Hun fremhevet betydningen av å få gode forklaringer vedrørende medisinsk teknisk utstyr som ga henne trygghet til å tørre å sitte på rommet. Jacoby (2005) utforsket pårørendes behov mens de var på intensivavdelingen. Studien fant at sykepleierne var en viktig kilde til å gi pårørende emosjonell støtte som ble beskrevet som synonymt til å være sensitiv, omsorgsfull, snill, informativ og empatisk (Jacoby, 2005). Dette samsvarer med funn i denne studien.

Informantene forteller om å være fysisk utmattet, om flere døgn uten søvn samtidig som de ikke maktet å ta til seg mat. Timer som var som evigheter. En samboer trekker fram hvor vanskelig det var da hun etter å ha våket hos sin mann i 1,5 døgn var totalt utslitt. Hun hadde problemer med å holde seg oppreist og ble møtt av en sykepleier som ikke forstod hennes behov for en seng og mulighet til å hvile, og som begrunnet avvisningen med avdelingens brannforskrifter. Fridh et al (2009a) beskriver også pårørende som sliter med nattevåk. De er

takknemlig om noen tilbyr dem mat og drikke. Berntzen (2012) fant at pårørende opplevde situasjonen vanskelig, noe som medførte at de tilbrakte for lite tid med den døende og tok avskjed for raskt. Sett i lys av intensivavdelingens fysiske miljø støtter informantenes beskrivelser en antagelse om at denne ikke tilrettelagt for å ivareta pårørendes basale behov for mat, søvn og mulighet til å ha private samtaler med hverandre og å kunne vise følelser.

To informanter i denne studien beskriver at de opplevde at deres kjære døde på samme rom som det lå andre pasienter. En kone forteller at hun satt ved sengen til mannen som hun begynte å forstå ville komme til å dø. Hun satt på et rom hvor andre pasienter våknet til liv etter narkose. Situasjonen fikk henne til å reflektere over dødsprosessen hennes mann var inne i, i motsetning til de andre pasientene på rommet. Informanten forteller at i situasjonen aksepterte hun at de måtte være på et flersengsrom, fordi hun var så takknemlig for at mannen hadde fått mulighet til å bli behandlet på dette sykehuset. Dersom det hadde vært en liten mulighet for at han kunne reddes, var nå alle muligheter prøvd. Personalet hadde beklaget situasjonen, men familien hadde ment at det var prisen de måtte betale for å få komme til dette sykehuset, og at hun nå kunne hun slippe å tenke i ettertid at ikke alt var blitt prøvd. Det hun beskriver at hun tenker på i ettertid, er vennligheten hun ble møtt med fra personalet da de uttrykte sin beklagelse for at mannen måtte ligge på rom med andre.

Den andre informanten opplevde at han manglet et sted hvor han kunne vise følelser. Venterommet var ofte overbefolket med andre familier, og han opplevde at det ikke var noe sted han kunne vise følelser eller få snakket med barna. Dette er noe han tenker på i ettertid. Informantenes beskrivelser kan gjenkjennes i funn hos Fridh et al (2009a) som studerte nære pårørendes erfaring med omsorg og intensivavdelingens fysiske miljø. Studien fant at pårørende i første omgang var så sjokkert, at de ikke la merke til avdelingens fysiske miljø, men at behovet for et privat sted å være meldte seg etter hvert. De beskriver pårørenderom som er for lite og overbefolket. Fridh et al (2009a) finner at familiene er veldig takknemlige når den døende blir flyttet til enerom for å dø, og verdsetter at de siste timene blir en privat opplevelse (Fridh et al 2009a). De to informantenes opplevelse av at deres ektefelle døde på rom med flere andre pasienter, beskriver deres komplekse virkelighet og mulig sammenheng med hva som kan oppleves som meningsfullt.

#### 5.4.4 Et sårt farvel

Jensen (2011b) introduserte begrepet orkestrering av døden, ”Orchestrating an Exceptional death”. Studien argumenterer for at helsepersonellet må tilrettelegge, slik at pårørende ved organdonasjon kan oppleve ”en god død”. Selv om det er en umulighet at døden skal bli god, fordi den i seg selv er tragisk og sønderknusende, handler det om kunnskap om og forståelse for pårørendes behov i forhold til hvordan de må tilpasse seg i den kliniske konteksten ved organdonasjon (Jensen 2011b). Mange pårørende har, uavhengig av organdonasjon, ønske om å få være tilstede når deres kjære ånder ut, og å ha en fredfull stund å ta farvel. Jensen (2011b) argumenterer for at døden må markeres og tilpasses slik mange har ønske om. En mor forteller at hun ønsket å være til stede da datteren døde. Hun hadde ikke forstått hvordan dette foregår ved organdonasjon og gikk lenge og trodde at dette skulle skje ved at hjertet stoppet. Mor fikk etter hvert kunnskap om at døden ikke ville inntreffe på denne måten. Helsepersonellet formidlet til henne hvordan dette ville skje, og da tiden nærmet seg at hjernedøden inntraff, fikk hun være hos datteren.

Jensen (2011b) fremhever i sin studie familienes behov for ritualer og å estetisere døden. Familien har behov for å forsikre seg om at kroppen til den døde er behandlet med verdighet under organoperasjonen, og at kroppens utseende ikke har endret seg (Jensen 2011b). Flere informanter trekker fram omsorgen for den døde kroppen i forkant av organoperasjonen – tannpuss, barbering, stell av hår og nytt og rent sengetøy. Det estetiske ble viktig. Informantene beskriver behandlingen og omsorgen som en verdig handling, en verdig handling som var viktig i situasjonen men også i ettertid. En mor forteller at da datteren i tillegg kom tilbake til den samme sengen og samme plassen etter organoperasjonen, følte hun ikke at hun hadde ”mistet noe” som hun uttrykker det.

Bøgh (2006) beskriver også i sin studie pårørendes behov for ritualer og for å tydeliggjøre døden ved organdonasjon. En mor forteller at presten og helsepersonellet tilrettela, slik at alle i familien og datterens venner fikk tatt farvel med datteren dagen før hun donerte organene. Alle informantene forteller at de fikk mulighet for å ta farvel før organoperasjonen. Noen hadde en tydelig markering, en stund alene som var avtalt med helsepersonellet. Noen hadde prest som deltok, som velsignet den døde. Andre beskriver at de på egenhånd tok farvel mens de satt ved sengen. Ingen av informantene kan fortelle om bruk av lys eller blomster som markering av døden eller avskjeden. En informant forteller at hennes farvel skjedde før

mannen var erklært død, men hun var så sliten at hun ikke mestret å være der lenger. Hun og de andre i familien fikk tatt avskjed så mange ganger de ønsket. Hun syntes mannen så godt ut da hun dro, og at dette er et godt minne. I ettertid reflekterer hun over at hun kunne ha tatt farvel med mannen i enda ett døgn dersom hun hadde hatt krefter, men for henne ble det riktig i situasjonen å gjøre det på denne måten. Hun dro i trygg forvisning om at mannen ble ivaretatt på en verdig måte. Ytterligere tre informanter tok farvel før organoperasjonen og kom ikke tilbake etterpå. To av informantene hadde åpen kiste på hjemstedet og beskriver at de var fornøyd med denne løsningen. Tre informanter hadde avskjed både før organuttak og syning etterpå.

Flere av informantene trekker fram støtte og hjelp de fikk av prest. Presten ble brukt til å utføre religiøse seremonier, men var i like stor grad et medmenneske pårørende kunne lene seg mot og som kunne hjelpe dem med å oppleve en form for kontroll i den kaotiske situasjonen. En informant hadde avslått tilbudet om prest. Denne kona hadde fått tilbud om syning etter organuttak, men på grunn av en misforståelse ble ikke dette opprettholdt. Hun uttrykker stor skuffelse i ettertid over dette. Hennes ønske er at ingen andre må oppleve det samme som henne. På spørsmål om hun vurderte å bruke presten som samtalepartner, gjør hun en lang refleksjon over hvordan avskjeden og syning av den døde mannen kunne blitt den opplevelsen hun hadde håpet på dersom hun den gang hadde takket ja til tilbudet om prest. Det kan derfor synes viktig at preste tilbudet ikke kun er et religiøst tilbud, men like mye et tilbud om samtale og støtte fra et medmenneske med spesialkompetanse på pårørende og etterlatte i sorg.

Funn i denne studien tyder på at pårørende verdsetter det Jensen (2011b) beskriver som en orkestrering av døden, at helsepersonellet bidrar aktivt for å tilpasse markering av død og avskjed til pårørendes behov i den kliniske konteksten av organdonasjon. Pårørende er opptatt av omsorgen og behandlingen av den døde, det estetiske settes i sammenheng med en verdig død, døds kvalitet. Sett i lys av funn som er beskrevet i punkt 5.2.4, hvor informantenes opplevelse av dødsøyeblikk og forvirring av dato på dødsattest diskuteres, synes det ikke som tilretteleggingen av avskjed, ritualer utført av presten og syning har vært oppklarende for informantene.



### 5.4.5 Tanker i ettertid

Sque et al (1996) fant at pårørende satte pris på informasjonen de mottok om organene som var brukt og om mottakerne. De synes denne informasjonen hjalp, men ønsket mer informasjon om mottakerne. Dette ønsket avtok ikke etter hvert som tiden gikk (Sque et al 1996). Informantene i denne studien er også opptatt av informasjon om organene er kommet til nytte. Noen anser informasjonen de fikk som bra nok. En samboer skulle ønske hun hadde fått vite mer, om det fortsatt gikk bra med den som hadde fått organene, uten at det innebar å få vite identiteten til vedkommende. En kone ville ønsket å få resultatet skriftlig, fordi hun ikke husket hva som ble sagt. Sque et al (1996) finner at noen ikke ønsket å vite noe om mottakeren, fordi de var redd for at transplantasjonen var feilet. Dette funnet ble bekreftet av en informant i denne studien. Honoré (2010) beskriver at vi som mennesker utvikler den forestillingsverden vi deler med andre gjennom våre erfaringer i familien, i fagfellesskaper og i sosiale grupper. Forestillingene blir brillene vi ser verden gjennom og som påvirker hvordan vi fortolker og handler i ulike situasjoner. Visse forestillinger er mer til nytte enn andre, ved at de åpner for alternative løsninger, mens andre begrenser (Honoré 2010). Informantenes ønske eller ikke ønske om å motta kunnskap om organene som er kommet til nytte kan sees i lys av Honorés forestilling om hvordan de etterlatte tolker at informasjonene vil være til nytte for dem. Muligheten for at informasjonen vil være til nytte og trøst veies mot muligheten for at informasjonen kan komme til å skuffe. De etterlatte som velger ikke å motta informasjon om de transplanterte organene, kan komme til å begrense sin mulighet til å finne trøst i organdonasjonen og det faktum at det de har ofret har fått betydning. Strobe et al (2009) beskriver i sin modell om mestring av sorg, at etterlatte benytter både fortregning og avledning som en hensiktsmessig mekanisme til å tilpasse seg sitt nye liv.

Alle informantene i denne studien hadde fått tilbud om etterlattesamtale. En mann mottok tilbudet først etter et år. Han var svært takknemlig for å motta forklaring på det han ikke hadde forstått av hjernedødsbegrepet og konas behandling. Han ble også glad for informasjonen han fikk om organene som ble benyttet. Mannen påpekte at informasjonen ville ha oppklart mange av hans bekymringer om dette hadde kommet før. Han var i ettertid plaget av traumatiske tanker rundt organoperasjon. En annen informant hadde takket nei til tilbudet da det kom 2-3 måneder etter dødsfallet. Hun mente tilbudet kom for tidlig og sa hun ville takket ja dersom tilbudet var kommet senere. Hun innså at hun nå hadde behov for å snakke om det hun hadde opplevd. Etterlattesamtalen ble satt stor pris på. Informantene

uttrykker at det var ”en god følelse” og ”en god samtale”. De satte pris på takkebrevet, å få ting gjenfortalt, få sjekket ut ting de ikke hadde forstått, slik at de selv klarte å gjenfortelle. Dette kom spesielt til uttrykk hos en mor som vil ha behov for å gjenfortelle når barna ble eldre. Jensen (2011b) beskriver tilsvarende funn ved en fars frustrasjon over manglende språk til å kunne fortelle sine barn om det som skjedde. Mannen etterlyser en organisasjon, et sosialt forum han kan diskutere med likesinnede. Sque et al beskriver allerede i 1996 et hjelpeapparat som har lite kunnskap og innsikt til å hjelpe sørgende etter organdonasjon, og at de etterlatte trenger å få møte andre med samme type erfaring (Sque et al 1996). Strobe et al beskriver i tosporsmodell for sorghåndtering at sorgen arbeider samtidig i to spor, som rettes mot selve tapet og mot reetablering av det nye livet som er endret etter tapet (Strobe et al 1999). Det kan være naturlig å forutsette at organdonasjonen initialt kommer helt i skyggen av de etterlattes sorghåndtering av tapet av sin kjære. De bruker tid på å akseptere tapet, de må lære seg nye ferdigheter, ny identitet og nye roller – og dette overskygger den første fasen hvor livet skal reetableres. Strobe et al beskriver de sørgendes behov for å bruke forsvarsmekanismer og fortrenkning (Strobe et al 1999). Sett i lys av pårørendes opplevelser av en organdonasjon, kan de etterlatte ha behov for å skyve denne opplevelsen bort til de selv føler seg klare og har et ønske om å samtale om opplevelsen. Berntzen (2012) finner at de etterlatte uttrykker at mange spørsmål dukket opp i ettertid av etterlattesamtalen. Egen erfaring med å møte etterlatte til organgivere på en sammenkomst hvor de inviteres minst fem måneder etter dødsfallet, støtter at etterlatte kan ha behov for å samtale om organdonasjon også i ettertid av etterlattesamtalen, som er gjennomført på sykehuset 6-8 uker etter organdonasjonen.

## **5.5 Diskusjon av studien**

Jeg vil nå kommentere og gi noen betraktninger på studiens styrker og svakheter.

Dersom studien hadde blitt utført med fokusgruppeintervju, kunne den muligens hatt potensialet til å gi et rikere datamateriale ved at flere informanter kunne gitt uttrykk for opplevelser knyttet til hverandres erfaringer, som kunne gitt ideer til andres historier. Samtidig ville den intime fortrolige nærheten kunne bli redusert. Dette ble vurdert. På bakgrunn av lite forskererfaring og studiens sensitive karakter, ble kvalitative dybdeintervju vurdert som den beste metoden.

I inklusjonskriteriene for studiens utvalg var det ikke mulig å legge inn kriterier om informantenes kunnskap eller manglende kunnskap om avdødes syn på organdonasjon. I utvalget hadde seks av syv informanter selv, eller via andre familiemedlemmer, kunnskap om avdødes syn på organdonasjon, noe som ikke er representativt for OUS, og sannsynligvis heller ikke på landsbasis – uten at det foreligger tall på dette området. For denne studien kan dette ha medført på den ene side til at informantene tryggere og lettere kunne snakke om sine opplevelser og derved tilførte materialet rikere data enn gjennomsnittet av gruppen som studeres. På den annen side kan datamaterialet mangle data fra etterlatte som i ettertid sliter med tapet, opplevelser og eventuelt beslutningen om organdonasjon. Sque (2000) argumenterer for at etterlatte etter organdonasjon lettere kommuniserer åpent om organdonasjonen når de var kjent med avdødes vilje, fordi organdonasjonen ikke har påført dem noen negativ konsekvens for sorgarbeidet.

I gjennomføringen av intervjuene opplevde jeg at informantene betraktet meg først og fremst som forsker, og henvendte seg i liten grad til meg som sykepleier. Min nærhet og inngående kunnskap til forskningsfeltet kan sees på som en fordel og en ulempe. Fordelen i gjennomføringen av intervjuene var at jeg var uanstrengt og avslappet i forhold til tema og kunne fullt og helt konsentrere meg om informantenes tanker og opplevelser. Ulempen kan være at min inngående kunnskap og innsikt i det de forteller kan ha medført at naturlige oppfølgingsspørsmål ikke ble stilt for å utdype deres beretninger. Min forforståelse har også potensial til å skygge for pårørendes egen beretning.

Informantene var svært opptatt av å belyse organdonasjonens positive sider. Vanskelige tema ble gjerne belyst i siste halvdel av intervjuet, noe som kan tyde på at informantene var tilbakeholdne og trengte tid på å beskrive flere sider av opplevelsen. Dette kan også være begrunnet i informantens behov for å legitimere det valget de engang tok. Det kunne muligens beriket studien å gjennomføre 2. gangs intervju av noen av informantene. Ved to anledninger finner jeg i ettertid at mine oppfølgingsspørsmål til informanten kommer som følge av at jeg feiltolker det de uttrykker.

At informantene ikke klarer å huske å gjenfortelle informasjonen som ble formidlet, er tolket inn i konteksten av tap og sorg og ikke som et tegn på at informasjonen ble formidlet på en

uforståelig måte, eller at intervjuet ble gjennomført etter for lang tid. Det er en metodologisk utfordring for denne type forskning, den beskrivende kvalitative metode å identifisere årsakssammenhenger når opplevelsen som utforskes sammenfaller med tidspunkt for stor sorgopplevelse (Strobe et al 2003).

Kvale og Brinkmann(2010) peker på faren for at forskeren i fortolkningen av datamaterialet ikke klarer å skille mellom en partisk og en perspektivistisk subjektivitet, at forskeren bare velger fortolkninger som støtter egne konklusjoner. Nærheten til forskningsfeltet medførte at jeg hadde et bevisst fokus på dette feltet ved å velge ulike perspektiver og stille ulike spørsmål til den samme teksten. Det som fremkommer i studien er informantenes utsagn sett i sammenheng med de perspektivene jeg har valgt å belyse. Det har vært en spennende reise å ta på seg pårørendes briller i organdonasjonskonteksten, noe som har medført at jeg nå ser med nye øyne på flere ting.

## 6 KONKLUSJON OG ANBEFALINGER

Hensikten med denne studien var å frembringe kunnskap som kan være til hjelp i å kvalitetssikre helsepersonellets kontakt med pårørende ved organdonasjon.

Studien har hatt fokus på hva pårørende vektlegger som betydningsfullt og viktige elementer ved en organdonasjon. I analysen beskrives deres erfaring, forståelse, opplevelse og håp slik det er kommet til uttrykk.

Pårørende beskriver at håpet mobiliseres umiddelbart. Kontinuerlig bygges nye generelle og spesifikke håp. Håpet veksler mellom håp og håpløshet, fra et generelt håp om en fremtid sammen med pasienten – til spesifikke håp om at pasientens hjerne har fått minst mulig skade. Håpet steg og sank ut fra den informasjonen de mottok. Informantene beskriver sitt håp for pasienten og vedkommendes fremtid på et gitt tidspunkt hvor de innser at det ikke er noen vei tilbake – the point of no return – hvor håpet er endret til et håp om at pasienten skal slippe og overleve som de selv uttrykker det: ”som en grønnsak”. Dette skjer samtidig med at pårørende innser at personen de kjente ikke lenger eksisterer, og at de bygger nye håp i organdonasjonen. Funn kan tyde på at det kan være fornuftig for helsepersonellet å kommunisere med de pårørende om deres håp for pasienten, som et bidrag til å få innsikt i hvor mye pårørende har forstått eller klart å ta inn over seg av den informasjonen som er formidlet. Denne studiens funn kan tyde på at den enkelte pårørende har en egen opplevelse av tidspunktet ”point of no return”, og at dette muligens kan være det riktige tidspunktet for å introdusere organdonasjon. Videre studier på dette område vil være av interesse både for å fremskaffe mer kunnskap om riktig tidspunkt for å introdusere organdonasjon, men også sett i sammenheng med pårørende som avslår organdonasjon.

Studiens funn rundt pårørendes opplevelse av riktig tidspunkt for å introdusere organdonasjon kan synes som at dette tidspunktet er helt individuelt, både personlig og for hver enkelt familie. For noen kom introduksjonen av organdonasjon for tidlig og for noen for sent, og dette kan synes å være helt uavhengig av tidspunktet for når døden inntraff. Pårørendes beskrivelser kan imidlertid tyde på at tidspunktet bør sees i sammenheng med informasjonen

som er formidlet, hva pårørende har klart å ta inn over seg og deres erkjennelse av at pasienten ikke vil ha mulighet til å overleve.

De fleste pårørende beskriver en overbevisende teknisk forståelse av at pasienten er død når hjernedøden er inntruffet. De fleste formidler at de fikk grundig informasjon som de bygget sin forståelse på, men klarer i liten grad å gjenfortelle denne. Deres utsagn tyder på at de har en oppfatning av at organdonasjon reguleres av et trygt regelverk, og alle kan fortelle om en siste test som bekrefter den ødelagte hjernen. Ingen av pårørende ga uttrykk for at de trodde at pasienten kunne levd videre dersom det ikke hadde blitt organdonasjon, men satte ikke likhetstegn mellom å erklæres død og å være død. Flere av informantene hadde en klar overbevisning om at tidspunktet på dødsattesten hadde sammenheng med tidspunktet for at hjertet stoppet under organoperasjonen. De ga uttrykk for at de ikke hadde sett pasienten som død fordi hjertet fortsatt slo. Funnene i studien kan tyde på at det både på samfunnsnivå og i det medisinske miljø trengs en debatt om hvordan informasjon til de pårørende i større grad kan redusere forvirringen som oppstår for de etterlatte i ettertid av en organdonasjon rundt den avdødes tilstand, den levende kroppen med den døde hjernen. Funnene i studien tyder på at de etterlatte i ettertid sliter med et forklaringsbehov både for seg selv og for sine omgivelser. Det kan synes som de etterlatte mangler språk til å forklare for seg selv det de forstod på sykehuset, og at de mangler et sted å henvende seg når spørsmålene dukker opp. Det vil være av interesse med studier av befolkningens kunnskap og forståelse av hjernedød og organdonasjon for å kartlegge det generelle informasjonsbehovet. Det vil også være av interesse at det utvikles informasjonsmateriell som kan bidra til å øke kunnskapen om og anerkjennelse av de etterlattes forvirring rundt den kognitive forståelsen og den emosjonelle opplevelsen av det hjernedøde individet.

Studien finner videre at de etterlatte ikke liker å tenke på at døden inntraff på operasjonsstua ved organuttaket, og de beskriver et behov for å definere egen opplevelse av dødsøyeblikket. Funnene tyder på at det er viktig at helsepersonellet samtaler med de pårørende om deres tanker rundt dødsøyeblikket, slik at dette kommuniseres åpent allerede på sykehuset, for om mulig å unngå forvirring i ettertid.

Alle etterlatte i denne studien er tilfreds med sin beslutning om organdonasjon og ville gjort det samme igjen. En av de etterlatte hadde ikke fått eller forstått informasjon om

behandlingen som foregikk og satt igjen med en negativ opplevelse av forespørselen om organdonasjon. Vedkommende slet i ettertid med traumatiske tanker rundt organdonasjon. Funnet stemmer med andre internasjonale studier hvor de etterlatte sliter med traumatiske minner, blant annet når de hadde opplevd at helsepersonellet kun hadde fokus på organdonasjon. Funnet er lite, men kan likevel tyde på at helsepersonellet hele tiden må rette sitt fokus mot pårørende og hvordan de forstår og opplever det som skjer med pasienten.

Tilbudet pårørende opplever å få på sykehuset synes å være høyst varierende og personavhengig. Studien finner at pårørende beskriver svært variabel kvalitet i omsorg og tilbud på de fleste områder – det være seg oppfølgende informasjon om behandlingsforløp og donasjonsforløp, tiden som helsepersonellet setter av til at pårørende får mulighet til å bli sett og forstått, at inngått avtaler blir fulgt opp, at pårørende får hjelp til å oppleve kontroll i det kaotiske og til å forstå sine behov, privat setting når døden inntreffer, et privat sted å oppholde seg hvor det er mulig å vise følelser og sørge, eller et sted hvor det er mulig å kunne hvile. Tilbud om prest eller samtalepartner, tilbud om og tilrettelegging av avskjed og syning etter organuttak, oppfølgende etterlattesamtale og informasjon om organene som kom til nytte synes på samme måte tidvis å være et tilfeldig og personavhengig tilbud. Funnene vil kunne bidra til at målet for omsorg som helsepersonellet yter for pårørende blir tydelig og konkret.

Pårørende synes å være svært fornøyd med behandling og omsorg for den døende og døde pasienten. Funnene i denne studien vil kunne bidra til en økt forståelse av hvordan det er å være pårørende når en pasient dør og blir organdonor, og hva som kan være viktige faktorer for at de etterlatte fortsetter å oppleve at beslutningen om organdonasjon var riktig – at gavekonteksten kan få en organisatorisk samhandling som gir de pårørende noe tilbake for den fysiske og emosjonelle belastningen organdonasjonen medfører. Funnene peker på mange områder det må jobbes videre med.

**LITTERATURLISTE**

- Aadland E. (2003). Etikk for helse- og sosialarbeidarar. Oslo: Det Norske Samlaget
- Alnes AH. (2000). Erfaringer fra akutte organdonasjoner. Omsorg 4, 35-40
- Alnæs AH. (2001). Organ donation and medical modernity's difficult decisions.  
Doktoravhandling, The faculty of Social Sciences. Universitetet i Oslo 2001
- Berntzen H. (2012). Å begripe det ubegripelige. Masteroppgave, Universitetet i Oslo 2012
- Bøckmann K, Kjellevold A (2010). Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring. Fagbokforlaget
- Bøgh LL. (2006). En meningsfull belastning, intervju om pårørendes opplevelse af beslutningsprosessen om organdonation. Master i klinisk Sygepleje, Afdeling for Sygepleievidenskab, Århus Universitet
- Cleiren MPhD, Van Zoelen A. (2002). Post mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. Death studies, 26, 837-894  
<http://dx.doi.org/10.1080/07481180290106607>
- Coyle M. A. (2000). Meeting needs of the family: The role of the specialist nurse in the management of brain death. Intensive and Critical Care Nursing 16, 45-50
- Cullberg J. (2007). Mennesker i krise og utvikling. Universitetsforlaget
- De Groot YJ, Lingsma HF, Van der Jagt M, Bakker J, IJzermans JNM, Kompanje EJO.(2011). Remarkable changes in the choice of timing to discuss organ donation



with the relatives of a patient: a study in 228 organ donations in 20 years. *Critical Care*, 15:R235. doi:10.1186/cc10481

Default K, Martocchio BC. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America* 20: 379-391

DeJong W, Franz HG, Wolfe SM. (1998). Requesting Organ Donation: An Interview Study of Donor and Nondonor Families. *Am Journal of Critical Care*; Jan 1998; 7, 1

Det etiske råd (2008). Organ Donation. Etiske overvejelser og anbefalinger  
<http://etiskraad.dk/upload/publikationer/organdonation-og-obduktion/organdonation-etiske-overvejelser-og-anbefalinger/index.htm>

DuBois JM, Anderson EE. (2006). Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personell and the general public. *Progress in Transplantation*, 16, 1, 65-73

Dyregrov A. (2010). Å ta avskjed. Ritualer som hjelper barn gjennom sorg. Fagbokforlaget

Floden A, Persson LO, Rizell M, Sanner M, Forsberg A. (2011). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03756.x

Forskrift om dødsdefinisjon i relasjon til Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon, avgivelse av lik m.m. av 1.7.1977: <http://www.lovdatab.no/for/sf/ho/ho-19770610-0002.html>

Frid I, Bergbom-Engberg I, Haljamäe H.(1998). Brain death in ICU's and associated nursing care challenges concerning patients and families. *Intensive and Critical Care Nursing* 14, 21-29

- Frid I, Bergbom I, Haljamäe H.(2001). No going back: narratives by close relatives of the braindead patient. *Intensive and Critical Care Nursing* 17, 263-278
- Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. (2009a). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensiv and Critical Care Nursing* 25, 111-119
- Fridh I, Forsberg A, Bergbom I.(2009b). Doing one's utmost: Nurses' perceptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensiv and Critical Care Nursing* 25, 233-241
- Graubæk AM (red) (2010). Å være pasient: En innføring i pasientologi. Akribe AS 2010
- Guldin M. (2007). Sorg-reaktioner – ny forståelse og behandling. *Klinisk sygepleje*, 21 (2): 45 – 50
- Guldin M. (2008). En ny model for forståelsen af sorg. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 86, 1, 25 – 48
- Guldin M. (2010). De store teories fald – Træk af sorgteori gennem tiden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 12, 155-173
- Haddow G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress in Transplantation*, 14, 1, 41-48
- Haddow G. (2005). The phenomenology of death, embodiment and organ transplantation. *Sociology of Health & Illness*, 27, 1, 92-113
- Helse og omsorgsdepartementet (2008). Tiltak for å øke antall organdonasjoner. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av helse og omsorgsdepartementet  
<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Rapport%20-%20tiltak%20for%20å%20øke%20antall%20organdonasjoner.pdf>

Helse og omsorgsdepartementet, rundskriv 1-6/2008 Om regelverk som gjeld  
organdonasjon og samtykke

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2008/i-62008-om-regelverket-som-gjeld-orgando.html?id=534652>

Helse og omsorgsdepartementet. NOU 2011:21. Når døden tjener livet. Et forslag til nye  
lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik. Oslo: Departementenes  
servicesenter

<http://www.regjeringen.no/pages/36553050/PDFS/NOU201120110021000DDDPDFS.pdf>

Helseforskningsloven: <http://www.etikkom.no/>

Helsinkedeklarasjonen. Ethiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter  
mennesker. <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Honoré K. (2010). Å være pårørende. I Graubæk AM (red) Å være pasient. En innføring i  
pasientologi. Akribe AS 2010

Jacoby L, Jaccard J. (2010). Perceived support among families deciding about organ  
donation for their loved ones: Donor vs nondonor next of kin. American Journal of  
Critical Care. Doi:10.4037/ajcc2010396

Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. (2005). A qualitative examination of the needs of  
families faced with the option of organ donation. Dimensions of Critical Care  
Nursing, 24, 4, 183-189

Jensen AMB. (2007). Those who give and grieve. An anthropological study of American  
donor families. Masterthesis. Department of Anthropology and faculty of social  
science, University of Copenhagen. Jan 2007

Jensen AMB. (2009). Mistede liv og nye Chanser: kropsdelenes komplekse sociale betydninger i organdonationsfeltet. *Forskning i Sygdom og Samfund*, 11, 31-49

Jensen AMB. (2011a). Searching for meaningful aftermaths, *Sites: New Series*, vol 8, no 1: 129-148, 2011

Jensen AMB. (2011b). Orchestrating an exceptional death. Doktorgradsavhandling, Series no 69. Department of Anthropology. Faculty of Social Sciences, Universitetet i København 2011

Johannessen A, Tufte PA, Christoffersen L, (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Abstrakt forlag

Kesselring A, Kainz M, Kiss A. (2007). Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*, 7, 211-217

Kommentar fra Rådet for legetikk.(2002). *Tidsskrift Norske Lægeforening* nr 28, 122, 2725

Kvale S, Brinckmann S, (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendals Akademiske

Kübler-Ross E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.

Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. (2011). Family members' experience of "wait and see" as communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive care medicine*, 37: 1143-1150

Lloyd-Williams M, Morton J, Peters S. (2009). The end of life experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 37, 4, 659-664

- Lohne V. (2008). The Battle Between Hoping and Suffering. A Conceptual Model of Hope Within a Context of Spinal Cord Injury. *Advances in Nursing Science*, vol 31, no 3, 237-248
- Lohne V. (2006). The power of hope. Developing a conceptual model based on patients' experiences of hope during the first year following spinal cord injury. Doktorgradsavhandling. Insitute of Nursing and Health Sciences. Faculty of Medicine, University of Oslo. ISBN 82-8080-120-0
- Long T, Sque M, Addington-Hall J. (2008a). What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Progress in Transplantation*, June 2008, vol 18, no.2, 118-126
- Long T, Sque M, Addington-Hall J. (2008b). Conflict rationalisation: How family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Social Science & Medicine*, 67, 253-261
- 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
- Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon, avgivelse av lik m.m. av 9. februar 1973 nr. 6. <http://www.lovddata.no/all/nl-19730209-006.html>
- Malterud K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget
- Manuel A, Solberg S, MacDonald S. (2010). Organ Donation Experiences of Family Members. *Nephrology Nursing Journal*, vol 37, no 3, 229-236
- Martinez JSL, Lopez MMJ, Scandroglio B, Garcia JMM. (2008). Family Perception of the Process and Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The Spanish Journal of Psychology*, vol 11, no 1, 125-136

- Materstvedt LJ, Hegvik JA. (2004). Organdonasjon, elektiv ventilasjon og etikk. Tidsskrift Norske Lægeforening nr 19, 124, 2501-3
- Meyer K, Bjørk I. (2007). Change of fokus: from intensiv care towards organ donation. Transplant international. Doi:10.1111/j.1432-2277.2007.00583.x
- Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of organ donors. Clinical Transplant, 22, 341-347
- Miller FG, Truog RD. (2011). Death, Dying and Organ Transplantation: Reconstructing Medical Ethics at the End of Life. Oxford University press. Oxford scholarship online: Doi:10.1093/acprof:oso/9780199739172.001.0001
- Nasjonal veileder. (2009). Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende  
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Sider/default.aspx>.
- National Health Service UK, strategi  
[http://www.nhsbt.nhs.uk/about/strategy/nhsbt\\_strategic\\_plan\\_2008\\_11.pdf](http://www.nhsbt.nhs.uk/about/strategy/nhsbt_strategic_plan_2008_11.pdf)
- National Health Service UK,statistikk  
[http://www.organdonation.nhs.uk/ukt/statistics/transplant\\_activity\\_report/archive\\_activity\\_reports/pdf/ukt/transplant\\_activity\\_uk\\_2008-2009.pdf](http://www.organdonation.nhs.uk/ukt/statistics/transplant_activity_report/archive_activity_reports/pdf/ukt/transplant_activity_uk_2008-2009.pdf)
- Natvig RS.(1997). Sykepleie etikk. Universitetsforlaget, Oslo
- Nelson JE, Puntillo KA. (2010). In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in intensive care unit. Critical Care Medicine, vol 38 no 3 808-818

- Omrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, Bonner SM. (2005). Experiences of families when relatives is diagnosed brain stem dead: understanding of dearh, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia* 60, 1002-1008
- Orøy A, (2002). Døden i livets tjeneste. Hovedfagsoppgave i helsefag, spesialfag sykepleievitenskap. Det medisinske og psykologiske fakultet Universitetet i Bergen
- Orøy A, Strømskag KE, Gjengedal E, (2011). Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern – a phenomenological study. *Int J Qualitative Stud Health Well-being*, 6, 5479. Doi:10.3402/qhw.v6i1.5479
- Oslo universitetssykehus, Protokoll for organdonasjon [http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Fagfolk/Temasider/Protokoll\\_for\\_organdonasjon.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Fagfolk/Temasider/Protokoll_for_organdonasjon.pdf)
- Ot-prp nr 52 1971-1972
- Pasientrettighetsloven, Lov om pasient og brukerrettigheter <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-1>
- Pelletier- Hibbert, M. (1998). Coping strategies used by nurses to deal with the care of the organ donors and their families. *Heart and Lung* 27, 4, 230-237
- Pelletier M. (1992). The organ donor family members' perception of stressfull situations during the organ donor experience. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1, 90-97
- Pelletier M. (1993). Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25, 2, 63-73
- Pfeffer PF, Albrechtsen D.(2011). En gave for livet: Historien om organtransplantasjon i Norge. Oslo: Unipub

Polit D, Beck C. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8ed. Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer/Lippincot Williams & Wilkins

Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ, (2006). Organ donation decision: Comparison of donor and nondonor families. *American journal of Transplantation*, 6, 190-198

Rustøen T. (2004). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Gyldendal akademisk

Sadala ML, Mendes HW. (2000). Caring for organ donors: the intensive care unit nurses' view. *10,6*, 788-805

Sanner MA. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitude toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52, 1491-1499

Sanner MA. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22, 4, 296-304

Sanner, MA. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitude toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine* 52; 1491-1499

Schut H, Stroebe MS, Boelen PA, Zijerveld AM. (2006). Continuing relationships with the deceased: Disentangling bonds and grief. *Death Studies*, 30, 757 – 766

Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *Journal of the American Medical Association* 286, 71-77

Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. (2003). Families' understanding of brain death. *Progress in Transplantation* 13, 3, 218-224



- Siminoff, L. Mercer, MB. Graham, G. Burant, C. (2007). The reasons Families Donate Organs for Transplantation: Implications for Policy and Practice. *The Journal of Trauma, Injury, Infections and Critical Care* 62, 4, 969-978
- Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *British Medical Journal* 2009; 338; b991. Doi:10.1136/bmj.b991
- Solheim K, Brattebø G, Wisborg T. (1993). Befolkningens syn på organdonasjon fra nylig avdøde personer. [The population's attitudes of using organs from deceased people]. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*. 113,6, 707-708
- Sque M, (2000). Researching the Bereaved: an investigator's experience. *Nursing Ethics* 2000, 7, 1, 21-34
- Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants: "sacrifice" or "gift of life"? *Journal of advanced nursing* 61, 2, 134-144
- Sque M, Long T, Payne S. (2005). Organ donation. Key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proceedings*, 37, 543-546
- Sque M, Payne SA, Vlachonikolis I. (2000). Cadaveric donortransplantation: nurses' attitudes, knowledge and behaviour. *Social Science & Medicine* 50, 541-552
- Sque M, Payne SA. (1994). Gift Exchange Theory: a critique in relation to organ transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 1994, 19, 45-51
- Sque M, Payne SA. (1996). Dissonant loss: The experiences of donor families. *Social Science Medicine*, 43, 9, 1359-1370
- Stendal M. (2009). *Medisin frå død til liv, når ringen blir slutta*. Doktorgradsavhandling. ISBN 978-82-8072-957-6 Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Stiftelsen Organdonasjon, historikk og tall.

<http://organdonasjon.no/index.php?page=historikk-og-tall>

St.prp.nr 1(2002-2003)

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/20022003/stprp-nr-1-2002-2003-.html?id=295608>

Stroebe M, Schut H. (1999). The dual process model of coping with bereavement:

Rationale and description. *Death Studies*, 23, 3, 197-224

<http://dx.doi.org/10.1080/074811899201046>

Stroebe M, Stroebe W, Schut, H. (2003). Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative medicine*, 17, 235-240

Summers DM, Johnson RJ, Allen J. (2010). Analysis of factors that affect outcome after transplantation of kidneys donated after cardiac death in the UK: a cohort study.

[www.thelancet.com](http://www.thelancet.com). Published online August 19, 2010

Thornquist E. (2008). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag. Fagbokforlaget

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

Verhaeghe STL, Zuuren FJ, Defloor T, Duijnste MSH, Grypdonck MHF. (2007a). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1488-1497

Verhaeghe STL, Zuuren FJ, Defloor T, Duijnste MSH, Grypdonck MHF. (2007b). The Process and the Meaning of Hope for Family Members of Traumatic Coma Patients in Intensive Care. *Qualitative Health Research*, 19, 6, 730- 743

Worden JW. (2001). *Grief Counselling and Grief Therapy*, 3rd edn. New York: Springer

Årsrapport Donorenheten, OUS. 2012. Upublisert. Intranett OUS

Årsrapport Organdonasjon og Transplantasjon, 2011 Rikshospitalet. <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Spesialisert%20medisin%20og%20kirurgi/4%20kvartal%202011.pdf>

Årsrapport Organdonasjon og Transplantasjon, 2012, OUS  
<http://www.slideshare.net/organdonasjon/4-kvartal-2012-2>

**VEDLEGG**

## Vedlegg 1 Godkjenning av studien fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vibeke Lohne  
Institutt for sykepleie  
Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 14.06.2012

Vår ref:30816 / 3 / MAS

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.06.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30816	<i>Pårørendeopplevelser ved organodonasjon</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Vibeke Lohne</i>
Student	<i>Torgunn Bø Syversen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

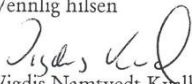
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Mads Solberg

Mads Solberg tlf: 55 58 89 28  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Torgunn Bø Syversen, Hareveien 9, 0491 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 30816

Prosjektet skal frambringe kunnskap om hvilken forståelse og opplevelse av organdonasjonsprosessen pårørende sitter igjen med etter dødsfall og organdonasjon.

Utvalget omfatter 8-10 pårørende fra organgiveres familier ved Oslo Universitetssykehus.

Pårørende vil bli rekruttert via Donorenheten og donoransvarlig lege Dag W Sørensen. Studenten deltar ikke selv i denne utvelgelsen. Rekrutteringen tar utgangspunkt i organdonasjoner ved sykehuset som er gjennomført for lenger tilbake enn 6 måneder siden.

Det innhentes skriftlig samtykke fra respondentene. Vi finner informasjonsskrivet tilfredsstillende, forutsatt at det påføres at Høgskolen i Oslo/Akershus er behandlingsansvarlig for studentprosjektet.

Det innhentes direkte personidentifiserende opplysninger i form av navn/kontaktopplysninger. Videre innhentes opplysninger knyttet til erfaringer med organdonasjon. Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares separat kun tilknyttet øvrige data via en koblingsnøkkel.

Det skal ikke innhentes opplysninger om tredjeperson. Ombudet anbefaler at studenten gjør informanten oppmerksom på dette i forkant av intervjuet.

Dato for prosjektslutt er 31.13.2014. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Koblingsnøkkelen slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

## **Vedlegg 2 Godkjenning av studien fra personvernombudet OUS**

Studie: Formålet med studien er å beskrive pårørendes forståelse, opplevelse og erfaring med organdonasjonsprosessen når deres kjære dør og blir organdonor  
ePhortenr.: 2012/8799

Dette er en formell uttalelse fra Personvernombudet ved OUS. Pasientenes etterlatte kan kontaktes på betingelse av at:

- Informasjonsskrivet endres i henhold til lovkrav om opplysning om innsyn, retting og sletting. Se vedlagt korrigeret skriv.
- Data lagres på utstyr som eies av Høyskolen i Oslo og Akershus.

For Personvernombudet,

Vennlig hilsen  
Aksel Sogstad  
personvernrådgiver  
Oslo Universitetssykehus HF  
T. 48194292

### Vedlegg 3 Intervjuguide

**Organdonasjonsprosess:** Tiden fra pårørende/en familie på en intensivavdeling blir introdusert for muligheten for organdonasjon når en av deres kjære er døende eller død, og til avdøde har donert sine organer og pårørende forlater avdelingen eller avslutter sykehusrelasjonen for siste gang.

Temaområder

1. Forforståelse og kunnskap om organdonasjon og avdødes syn forut for sykehusinnleggelsen
2. Opplevelsen av det som skjedde på sykehuset og framtidssiktene i tiden **frem til** beslutningen om organdonasjon
3. Opplevelsen av det som skjedde på sykehuset og framtidssiktene i tiden **etter** beslutningen om organdonasjon
4. Tanker om organdonasjonsprosessen i ettertid

Før intervjuet starter: avklare min rolle som forsker vs sykepleier. Jeg vil si direkte at dersom det fremkommer opplysninger eller tema hvor det er behov for å snakke med meg som sykepleier, er det noe vi må gjøre etter at intervjuet er ferdig. Som forsker ønsker jeg kun å få frem deres tanker og opplevelse slik de selv har forstått det.

Jeg vil fortelle direkte at jeg ønsker å snakke om håp og at jeg er opptatt av håpets betydning. Håp er viktig og utløses ved dramatiske hendelser i livet.

Dersom samtalen blir for tøff tar vi pause.

#### Semistrukturert intervjuguide

##### **Innledende spørsmål**

De pårørende/etterlatte forteller fritt om seg selv og sin relasjon til avdøde. Deretter forteller de kort om avdøde, alder, dødsårsak.

##### **Forforståelse og kunnskap om organdonasjon og avdødes syn forut for sykehusinnleggelsen**

Noen pårørende har litt kunnskap om organdonasjon før de selv blir pårørende på sykehuset. Hvordan var det med deg, kan du fortelle hva du visste om organdonasjon, forut for denne hendelsen.

Egen huskeliste: kunnskap om hva som skjer på sykehuset ved en organdonasjon, respiratorbehandling, hjernedødsbegrep, hjerte som fortsatt slår.

Snakket du noen gang med xxx om organdonasjon? Kan du i så fall fortelle om det?

##### **Opplevelsen av det som skjedde på sykehuset og framtidssiktene i tiden frem til beslutningen om organdonasjon**



Du har vært gjennom et stort tap og en stor sorg. Dette var vel veldig dramatisk. Kan du fortelle om dette? Fortell om hendelsesforløpet frem til beslutningen.

Hva tenkte og følte du - fortell om dine tanker rundt informasjonen du fikk knyttet til at xxx ville komme til å dø/var død og at organdonasjon kunne bli/var en mulighet. Kan du huske noen gode formuleringer?

Kan du fortelle om informasjon som var viktig for å forstå det som skulle skje videre

Hvordan ble ”ja” til – fortell. Hvordan resonerte du, ensom beslutning – enighet i familien

Hva tenkte du om fremtiden - fortell om ønsker og forventninger.

Hvilket håp stiger opp i en sånn situasjon, hvordan artet det seg – fortell.

### **Opplevelsen av det som skjedde på sykehuset og framtidsutsiktene i tiden etter beslutningen om organdonasjon**

Hvordan opplevde du det som skjedde videre, var det slik du trodde? Kan du huske viktige elementer i det som ble formidlet?

Hvordan så du på døden da? Fortell om dine ønsker, drømmer.

Noen synes det er vanskelig å forstå at en person kan være død uten å se død ut, hvordan var det for deg?

Hvilket håp stiger opp i denne perioden og hvordan artet det seg

Fortell om viktige hendelser. Kan du komme med eksempler på hva helsepersonell bidro positivt med?

### **Tanker om organdonasjonsprosessen i ettertid**

Når du nå ser tilbake, var det sånn du trodde det skulle være?

Hvordan har du det med valget du måtte ta? Ville du fortsatt sagt ja – ville du gjort det igjen?

Sitter du i ettertid tilbake med ubesvarte spørsmål

Kan du si noe om hva du synes helsepersonell bør fokusere på når de skal bistå pårørende gjennom en organdonasjonsprosess.

Hvilke ønsker har du for andre som skal gjennom denne prosessen?

Et siste spørsmål: Har du innspill til temaene vi har berørt, er det viktige momenter som er utelatt?

## Vedlegg 4 Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjekt



### Invitasjon til deltagelse i forskningsprosjekt.

Til (sett inn navn)

Det er nå gått omtrent et år siden du mistet en nærpårørende ved Oslo universitetssykehus, og samtykket til organdonasjon. Vi ønsker å uttrykke vår medfølelse i forbindelse med dødsfallet.

Vi har sett at familiers opplevelse når deres kjære dør og blir organdonor kan være preget av sorg og fortvilelse. Det er ikke alltid like lett å huske eller makte å ta inn over seg den informasjonen som ble formidlet på sykehuset. Hensikten med prosjektet er å fokusere på hva dere som pårørende tenker at helsepersonellet kan bidra positivt med for at dere får en best mulig opplevelse og forståelse av organdonasjonsprosessen. Vi tror dette vil være viktig for å forstå hva familier selv vektlegger som betydningsfulle.

Denne invitasjonen er sendt fra Donorenheten ved sykehuset. Høgskolen i Oslo og Akershus er databehandlingsansvarlig for studien. Forskningsprosjektet gjennomføres av masterstudent i klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Torgunn Bø Syversen. Hun ønsker å intervju 6-10 personer over 18 år som selv har vært pårørende og opplevd en organdonasjonsprosess. Hun vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og sammen blir dere enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis og få slettet dine opplysninger, uten å måtte begrunne dette nærmere. Du har rett til innsyn om data som er registrert om deg og til å få rettet uriktige opplysninger. Alle innsamlende data om deg vil bli avidentifisert. Forsker har taushetsplikt og alle opplysningene om deg vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2014.

Dersom du kunne tenke deg å bidra med et intervju, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den så fort som mulig og helst innen 10 dager. Torgunn Bø Syversen vil deretter ta kontakt pr telefon i løpet av et par uker.

Hvis det er noe du lurer på kan du ta kontakt på mobil 45 02 02 53, eller sende en e-post til [torgsy@online.no](mailto:torgsy@online.no). Du kan også kontakte hennes veileder Vibeka Lohne ved Høgskolen i Oslo og Akershus på telefon: 22 45 37 96

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). |



Med vennlig hilsen

-----

Dag W. Sørensen

Donoransvarlig lege, Oslo universitetssykehus.

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien om organdonasjon og ønsker å stille på intervju.

Signatur ..... Telefonnummer .....

### Vedlegg 5 Analyse

Hovedkategori	Underkategori 1	Underkategori 2
Muligheter og tvil	<p>Fremtidsutsikter, Mulighet for å overleve</p> <p>Gryende erkjennelse av døden</p> <p>The point of no return – et ugjenkallelig individ</p>	<p>Håp på vegne av pasienten, at skaden er minst mulig og kan trenes opp</p> <p>Venter på tegn til liv</p> <p>Omfanget av hjerneskade erkjennes</p> <p>Håp om at pasienten skal slippe å overleve til et uverdig liv. Håp i organdonasjonen</p>
Å forstå det paradoksale	<p>Distraksjon av den døde og den levende kroppen</p> <p>Døden som en prosess</p>	<p>Egne beskrivelser av hjernedød.</p> <p>Tekniske forståelse, når hjerneaktiviteten ikke er målbar, når det mangler blodsirkulasjon til hjernen er du død</p> <p>Forvirres av tegn til liv</p> <p>Selvmotsigelser</p> <p>Beskrivelser av tester og en siste test</p> <p>Beskrivelser av dødsdefinisjonen</p> <p>Tidspunkt for dødsattest.</p> <p>Egne tanker om dødstidspunkt</p>
Å tilkjenne og avstedkomme	<p>Å bringe organdonasjon på bane – et intrikat tidsvindu.</p> <p>Skape meningsfulle minner</p>	<p>Introduksjon av tema organdonasjon i forskjellige faser av prosessen.</p> <p>Individuelle behov.</p> <p>Identifiserer seg med pårørende til syke i transplantasjonskø.</p> <p>Håp om at andre kan reddes</p> <p>Trøst at organene er kommet til nytte</p> <p>Mangler ord til å gjenfortelle for seg selv</p>

Hovedkategori	Underkategori 1	Underkategori 2
Å vakle og beherske	Å utstå en kaotisk situasjon	Hjelp fra noen som kan bidra til å oppleve kontroll Forstår ikke egne behov
	Gavekontekstens uforutsette konsekvens	Innsikt i videre behandling Oppfølging Omsorg Verdighet
	Et sårt farvel	Tilrettelegging Fysisk miljø Ritualer
	Refleksjoner i ettertid	Fysisk og emosjonell påkjenning, system for å ivareta grunnleggende behov. Tvangstanker Opprettholde et godt system Hjelp fra forforståelse