

MASTEROPPGAVE

Emnekode:

[SYK360H](#)

Navn / kandidatnr.:

Masteroppgave i spesialsykepleie/ 1

” Hva avgjør pårørendes beslutning om organdonasjon i en intensivavdeling ” – en undersøkende studie (scoping review).

Dato: 15. 05.2019 Kl.14.00

Totalt antall sider: 93

Forord

Å skrive denne oppgaven har vært en interessant, lærerik og spennende prosess. Men også omfattende. Som intensivsykepleier, som selv har vært med på å gjennomføre organdonasjon, har jeg virkelig fått sett viktigheten i å omtale dette temaet. Av så mange årsaker. Det har gitt meg drivkraft til å jobbe frem det jeg nå, etter mange års arbeid, leverer i denne oppgaven.

Jeg vil rett en stor takk til pårørende, som har latt meg få ta del i en så utrolig vanskelig tid i livet deres. Til transplantasjonskoordinator Kätthe Meyer, for uvurderlig rådgivning underveis. Uten henne hadde ikke denne oppgaven blitt noe av. Til familie, for innspill og rettelser i tekst. Og ikke minst venner, som aldri lot meg gi opp: ”Du har aldri vært den som gir opp, da skal du ikke begynne med det nå.”

Jeg har lært. Utviklet meg. Både som fagperson og som menneske. Jeg har til tider vært frustrert. Men er helt sikker på at jeg aldri ville vært denne prosessen foruten. Til det er dette temaet for viktig. Og jeg håper oppgaven kan være en liten del i et mer komplekst verdensbilde på å rette ytterligere søkelys mot viktigheten av organdonasjon og etikken rundt. Da er mitt mål nådd.

Aller sist vil jeg dedikere denne oppgaven til de to sterkeste kvinnene jeg kjenner, min farmor og mormor.

Sammendrag

Bakgrunn

Temaet organdonasjon er til stadighet oppe i media og norske donorrater er relativt høye sammenlignet med andre skandinaviske land. Selv om det er flere som får hjelp gjennom organtransplantasjon, er det dessverre slik at ventelistene øker raskere enn tilbudet.

Organdonasjon redder liv og er for mange mennesker den eneste utveien fra sin dødelige sykdom. Det er utfordrende for familier som skal stå i den spesielle situasjonen å ta et valg på vegne av sin nærmeste om å gi bort organer. Det er mange forhold som påvirker avgjørelsen.

Formål

Hensikten med denne oppgaven er å kartlegge hva nyere forskning sier om ulike faktorer som kan påvirke de pårørende i spørsmålet om organdonasjon skal gjennomføres. Er noen av disse faktorene påvirkbare?

Metode

Dette er en litteraturstudie, nærmere bestemt et såkalt scoping review. Denne metoden har som mål å skaffe en bred beskrivelse av litteraturen innenfor det temaet som er valgt.

Gjennom systematisk søk i databasene Pubmed og CINAHL ble aktuelle studier identifisert. Kun studier som inkluderte voksne (>18 år) pårørende, engelskspråkelige, publisert etter 2009, ble inkludert.

Resultat

Ti artikler ble grundig gjennomgått og hovedfunnene av hvilke faktorer som avgjorde pårørendes beslutning ble fordelt i følgende hovedområder: **helsepersonell** (oppførsel, kompetanse, informasjon, kommunikasjon, verdier), **pårørende** (emosjonelle, organdonasjonsprosessen, kulturelle) og **sosiale faktorer** (miljø, samfunn, avdødes ønske).

Konklusjon

Fokuset var på faktorer som var påvirkbare og som helsepersonell kunne gjøre noe med. Stykke kompetansen til helsepersonellet, få de pårørende til å forstå begrepet hjernedød, få implementert decoupling i dagens praksis og fokusere på miljøet hvor spørsmålet om organdonasjon tas opp. I tillegg til å forsterke informasjonen ut til befolkningen.

1.0 BAKGRUNN	1
1.1 Organdonasjon	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema	2
1.3 Organdonasjonenes historie	3
1.4 Forskningsspørsmål.....	4
1.5 Avgrensing	5
1.6 Oppgavens hensikt og mål	5
2.0 BEGREPSAVKLARING, TEORI OG EKSISTERENDE VITEN	6
2.1 Sentrale definisjoner.....	6
2.1.1 Organdonasjon	6
2.1.2 Dødsriterier.....	6
2.1.3 Juridiske aspekter	7
2.1.4 Pårørende.....	7
2.1.5 Intensivsykepleier.....	8
2.2 Teoretisk utgangspunkt	8
2.2.1 Joyce Travelbee.....	8
2.2.2. Menneske til menneske forhold	9
2.3 Eksisterende forskning	9
3.0 METODE	10
3.1 Årsak til valg av metode.....	10
3.2 Scoping review	11
3.4. Inkluderingskriterier	12
3.5 Dataauthenting	15
3.6 Etske vurderinger	16
3.7 Metodekritikk	17
4.0 PRESENTASJON AV FUNN	19
4.1 Helsepersonell	19
4.2 Pårørende.....	21
4.3 Sosiale	22
5.0 DRØFTING AV FUNN	25
5.1 Hvilke faktorer påvirker pårørende i avgjørelsen om organdonasjon hos en voksen potensiell donor i en intensivavdeling?	25
5.2 Faktorer rundt helsepersonell.....	25
5.2.1 Oppførsel	25
5.2.2 Kompetanse	27
5.2.3 Informasjon	29
5.2.4 Kommunikasjon	31

5.2.5 Verdier	32
5.3 Faktorer rundt de pårørende	32
5.3.1 Emosjonelle	33
5.3.2 Organdonasjonsprosessen	35
5.3.3 Kulturelle	37
5.4 Sosiale	39
5.4.1 Miljø	39
5.4.2 Samfunnet	40
5.4.3 Avdødes ønske	43
6.0 KONKLUSJON	45
7.0 ANBEFALING ANGÅENDE VIDERE FORSKNING OG PRAKSIS	47
8.0 LITTERATURLISTE	48

Vedlegg 1) Flowchart CINAHL

Vedlegg 2) Flowchart Pubmed

Vedlegg 3) Flowchart Swemed +

Vedlegg 4) Flowchart Science Direct

Vedlegg 5) Flowchart Proquest

Vedlegg 6) Tabell 3: Oversikt over de ulike studiene som er aktuelle for oppgaven

Vedlegg 7) Tabell 4: Utfyllende kunnskap om utvalgte studier, informantene og styrker/svakheter

Vedlegg 8) Tabell 5: De ulike faktorene som er avgjørende for hver artikkel

Vedlegg 9) Tabell 6: Oversikt over faktorer som omhandler helsepersonell

Vedlegg 10) Tabell 7: Oversikt over faktorer som omhandler pårørende

Vedlegg 11) Tabell 8: Endelig oversikt over faktorer som omhandler det sosial

1.0 BAKGRUNN

1.1 Organdonasjon

Denne oppgaven omhandler organdonasjon. Det er et viktig tema fordi det i Norge til enhver tid er mellom fire og fem hundre personer som står på venteliste for et nytt organ, og transplantasjonsbehovet øker på grunn av folkesykdommer som høyt blodtrykk, diabetes og flere eldre i befolkningen. Et overordnet politisk mål er at flere mennesker som trenger en livreddende transplantasjon skal få tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Et av forslagene til regjeringen er å spesifikt utdanne helsepersonell som arbeider på intensivavdelinger for å øke kompetansen. Ved å ha et nært samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon kan en øke opplysninger rundt organdonasjon ut til befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, s.5).

NOROD (2019) viste til at for mange pasienter er organtransplantasjon den beste og eneste behandlingen. I Norge er resultatene meget gode, med betydelig lengre leveutsikter og økt livskvalitet, sammenlignet med andre alternative medisinske behandlingstilbud.

En donor kan potensielt redde opp til syv liv. Organdonasjon baserer seg kun på frivillighet. Det fungerer ikke med mindre den potensielle donoren har uttrykt ønske om å donere, eller at pårørende sier ja. Nordmenn blir stadig mer positive til organdonasjon, noe som er gode nyheter for de personene som står på venteliste (Stiftelsen Organdonasjon, 2019).

Regjeringen ga i 2008 ut en strategi-rapport med tiltak for å øke antallet organdonasjoner. Regionale helseforetak i Norge er pålagt å sikre at potensielle organgivere blir fanget opp, blant annet ved at helsepersonell stiller spørsmål om organdonasjon i henhold til aktuelle retningslinjer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, s.1). Albrechtsen & Pfeffer (2011, s.211) mente at ved å tilføye donorsykehusene økte ressurser og øke kompetansen hos helsepersonellet, er det grunn til å tro at antall nei kan reduseres (Andersen, L., & Eriksen, A.G, 2013, s.2).

Forbedringer innen transplantasjonskirurgien har resultert i bedre resultater og økende bruk, slik at behovet for organer har økt. Antallet organgivere har dessverre ikke økt i takt med dette, noe som medfører lange ventelister. Når en utreder en pasient som blir godkjent for transplantasjon, må det være et reelt tilbud (Meyer, 2010, s.261). Helsepersonell må derfor alltid vurdere muligheten for organdonasjon når døden blir konstatert på grunn av en hjerneskade (Transplantasjonslova, 2016, §11).

Meyer (2010, s.261) mente at dette viktige fokusskiftet kan redde livet til flere andre. Når en behandler en pasient med livstruende intrakranial sykdom vil en ofte komme i en situasjon der marginen mellom lov og død blir liten. Forverres da tilstanden og pasientens prognose blir ansett som håpløs, kan pasienten være en potensiell organdonor. Dersom trykket intrakranielt blir kritisk høyt, stiger blodtrykket markant og pulsen blir paradoksalt lav. Dette kalles Cushings respons. Det høye intrakranielle trykket som oppstår, vil hindre hjernens blodforsyning. Når det intrakranielle trykket er høyere enn blodtrykket vil det oppstå en irreversibel tamponade (avklemming) av hjernen og all regulering faller bort (Meyer, 2010, s.262-263).

Pårørende til denne pasientgruppen kan være uforberedt på at dette kan skje, og dermed ha vanskeligheter med å forholde seg til det som har hendt, og de er da ekstra sårbare. Døden kommer ofte uventet og brått hos pasienter som dør av hjerneblødninger. Informasjon, kommunikasjon, praktisk tilrettelegging og empati er med på å påvirke hvordan denne prosessen blir for de pårørende (Meyer, 2010, s.263).

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har arbeidet ved et av Norges donorsykehus i flere år og deltatt i organdonasjonsprosessen gjentatte ganger. Hensikten med oppgaven var å få en bedre forståelse av hvilke faktorer som påvirker de pårørende i sin avgjørelse i denne krevende situasjonen. Jeg ønsker også å belyse hvilke faktorer helsepersonell potensielt kan gjøre noe med. Organdonasjon er en dyrebar gave som dessverre betales med en høy pris. Ofte ved et tragisk og brått dødsfall, noe som påfører familien en ekstra bekymring i en allerede vanskelig tid, ved at de må ta en avgjørelse

(Sque et al, 2007, s.135). Et av de største hinderene for organdonasjon er at pårørende velger å avstå. For å kunne bli bedre rustet i møtet med de pårørende må helsepersonellet tilegne seg mer kunnskap, og identifisere hvilke faktorer som kan være utslagsgivende i avgjørelsen (Simpkin et al, 2009, s.1). For noen år tilbake fikk jeg hospitere på Rikshospitalet. Ved å følge og observere transplantasjonskoordinatorene, fikk jeg økt forståelse av hvordan de ulike enhetene arbeider med organdonasjon fra start til slutt. Dette ga en noe større innsikt og ikke minst et ønske om å bidra til økt antall organdonasjoner.

1.3 Organdonasjonenes historie

Verdens første vellykkede transplantasjon av et menneskeorgan (nyre) ble utført i Boston 1954, mens Norge kom etter i 1963. Norge fikk sin første transplantasjonslov i 1973, der samtykke ble en viktig del av organdonasjon. I 1977 var Norge et av de første landene i verden som fikk en dødsdefinisjon basert på begrepet hjernedød (Stiftelsen Organdonasjon, 2019).

Albrechtsen & Pfeffer, (2011, s.196- 209) viste til at siden 1969 har Norge hatt et organisert nasjonalt program for nyretransplantasjon. Etter hvert ble det mulig å transplantere flere organer. I 1983 startet en med å transplantere hjerte og bukspyttkjertel. Senere ble lunger og lever også transplantasjonsorganer. På 90-tallet var det en økning i donasjonstallene og det ble bestemt å innføre en donoransvarlig lege på større sykehus. Norsk Ressursgruppe for OrganDonasjon (NOROD) ble etablert i 1992 blant annet for å forsterke intensivkapasiteten, undervise og motivere helsepersonell. Ordningen med transplantasjonskoordinatorene ble etablert i 1995, og ved å la de ta ansvar i organdonasjonsprosessen økte både kvaliteten og effektiviteten (Andersen, L.,& Eriksen, A.G, 2013, s.2).

Stortinget har pålagt sykehusene å prioritere organdonasjon ved at de regionale helseforetakene skal ha rutiner og systemer som sikrer at organdonasjon alltid vurderes når det er aktuelt. Helseministeren satte allerede i 2007 et mål om at Norge skal nå 30 organdonasjoner per million innbyggere per år (Protokoll for organdonasjon, 2018).

En har enda ikke klart å nå dette målet, men i toppåret 2011 var det 127 realiserte donorer, noe som gir en donasjonsrate i underkant av 26 per million innbyggere (Bakkan, 2011). I starten på 2011 sendte TV2 sendte serien ”Livet på vent”, og i ettertid ble det registrert en markant, men midlertidig, økning i antall donasjoner. Det illustrerer at det er potensiale for å kunne øke antall organdonasjoner og at temaet organdonasjon må kommuniseres kontinuerlig og bredt ut til hele landets befolkning (Stiftelsen Organdonasjon, 2019).

Stortinget vedtok i 2015 en ny transplantasjonslov som styrker den avdødes vilje om organdonasjon. Er ønsket til den avdøde kjent, skal avdødes vilje være bestemmende, men er ønsket ukjent er det opp til familien å bestemme (Transplantasjonslova, 2016, §13).

En rapport fra Oslo Universitetssykehus (OUS) fra 2018 viser 100 realiserte donorer noe som tilsvarer en donasjonsrate på 18.7 per million innbyggere (Bakkan, 2018). Helseregionene i landet arrangerte i 2018 en informasjonskampanje rettet mot befolkningen i alle landets helseforetak. Hensikten var å informere om muligheten for å registrere seg som donator og lagre donorkort i kjernejournalen. Dette kan være til hjelp for helsepersonell når spørsmålet om organdonasjon blir aktuelt (Bakkan, 2019).

Det er 26 donorsykehus i Norge, der hver enkelt kan gjøre en enorm forskjell for de som trenger et nytt organ. For å nå målet med å hjelpe flest mulig pasienter med å få et lengre liv og økt livskvalitet, forutsetter dette en betydelig innsats på de ulike donorsykehusene i landet vårt. Ikke minst krever det innsatsen til helsepersonellet på Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet og fra enkeltmennesker som velger å donere organer etter sin død (Protokoll for organdonasjon, 2018, s.11).

1.4 Forskningsspørsmål

Hensikten med oppgaven er en fordypning i aktuell forskning som finnes på området for å utforske hvilke faktorer som påvirker pårørende til å ta den avgjørelsen de velger om organdonasjon.

Alle familier er ulike, med forskjellige erfaringer og behov, men ved å se etter fellestrekk kan eksisterende forskning avdekke områder som helsepersonell kan arbeide mer med for å sikre seg en forespørsel som besvares med et kvalifisert ja eller nei.

Forskningsspørsmålet er som følger:

” Hvilke faktorer påvirker pårørende til en voksen potensiell donor i avgjørelsen om å utføre organdonasjon i en intensivavdeling”?

1.5 Avgrensning

Oppgaven omhandler tiden fra en potensiell donor blir innlagt på intensivavdelingen til endelig svar om organdonasjon foreligger. Personer som ble donorer med metoden controlled Donation after Circulatory Death (cDCD) eller levende donorer ble ikke bli inkludert. Årsaken er at det krever en annen tilnærming og fremgangsmåte. Det fokuseres ikke på sykdom som gjorde at pasienten ble organdonor. Behandlingen den potensielle donoren får på intensivavdeling, og de tiltak som iverksettes i den forbindelse, blir heller ikke vektlagt.

1.6 Oppgavens hensikt og mål

Dette er en avsluttende oppgave i forbindelse med master i spesialsykepleie innenfor intensivfaget, og er skrevet med hensikt om å kunne fordype seg i temaet. Organdonasjon inneholder mange ulike dimensjoner og er utfordrende på så mange plan. Oppgaven kan være med på å få ny kunnskap om faktorer som påvirker de pårørende i sin avgjørelse om de skal samtykke eller avstå fra organdonasjon. I tillegg se videre på hvilke faktorer som kan påvirkes og hvilke det kan være vanskelig å gjøre noe med. En opparbeider seg kunnskap som en kan lære av. På den måten kan oppgaven muligens belyse nye perspektiver.

2.0 BEGREPSAVKLARING, TEORI OG EKSISTERENDE VITEN

2.1 Sentrale definisjoner

2.1.1 Organdonasjon

Prosesen der et organ eller en del av et organ gis fra et menneske med den hensikt å bli transplantert til et annet menneske kalles organdonasjon. Donasjon kan være fra både levende og døde, og omlag 25 prosent av alle nyretransplantasjoner som utføres i Norge er fra levende giver. En kan donere bort hjertet, to lunger, to nyrer, lever, bukspyttkjertel og tarm. I tillegg kan hornhinner, benvev, hjerteklaffer, blodårer og sener også doneres. Det er ingen begrensninger verken på kjønn eller alder med tanke på donasjon, men enkelte medisinske tilstander kan gjøre det vanskelig (NOROD, 2019).

2.1.2 Dødsriterier

I følge forskriftene i Norge anses en person som død når det er varig sirkulasjonsstans til hjernen, altså en total ødeleggelse av hjernen med irreversibelt opphør av alle funksjoner. Et sikkert tegn på dette er varig hjerte- og åndedrettsstans, noe som må bekreftes ved nevrologiske og kliniske tester. I tillegg stilles dødstidspunktet av to leger, der den ene er spesialist. I Norge er følgende villkår bestemt for å kunne stille diagnosen død når sirkulasjon og respirasjon blir kunstig opprettholdt:

- Kjent intrakraniell sykdomsprosess (skade eller sykdom i skallehulen).
- Total bevisstløshet (som ikke kan skyldes medikamenter eller lav kroppstemperatur, mindre enn 33 grader celsius).
- Opphør av eget åndedrett.
- Opphør av alle hjernenervereflekser.
- Objektiv påvisning av opphevet blodtilførsel til hjernen.
(Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon, 2016, §1-5).

2.1.3 Juridiske aspekter

Norge fikk ny transplantasjonslov og forskrifter om dødsdefinisjonen som trådte i kraft i 2016 og sammen regulerer de lovverket for organdonasjon og transplantasjon i Norge (Transplantasjonslova, 2016 & Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon, 2016).

Personer som er over 16 år har rett til å samtykke til organdonasjon. De pårørende kan ikke nekte når samtykket er gitt. Har ikke den avdøde gitt samtykke, kan organdonasjon gjennomføres så lenge det ikke foreligger klare forhold som tilsier at den avdøde ikke ønsket dette. Får en ikke kontakt med pårørende eller at den avdøde ikke har pårørende, kan donasjon heller ikke gjennomføres (Transplantasjonslova, 2016 §13).

I de fleste tilfeller er det ofte de pårørende som kan si noe om avdødes ønske eller holdning til donasjon. Selv om ønsket til den avdøde er positivt har helsepersonellet ingen plikt til å gjennomføre organdonasjon om de pårørende skulle motsette seg dette (Protokoll for organdonasjon, 2018 s.14).

Helsepersonellet må respektere viljen til den avdøde om organdonasjon. Hadde vedkommende et ønske om å være donor, må det foreligge klare holdepunkter for dette, enten skriftlig, muntlig eller ved donorkort. Det er de nærmeste pårørende som tar avgjørelsen om organdonasjon, såfremt det ikke foreligger informasjon hva den avdøde ønsket eller at vedkommende har motsatt seg organdonasjon (Befring, A.K. (2017). Note 16, kommentar til transplantasjonslova, 2016, §13).

2.1.4 Pårørende

Formålet med loven er å sikre at befolkningen har lik tilgang på tjenester. Disse skal være av bra kvalitet og gi pasienter og brukere rettigheter. De skal fremme tillitsforholdet, sosial trygghet og ivareta respekten for pasientens menneskeverd, integritet og liv. Pasientens nærmeste pårørende defineres ut fra den som pasienten selv velger å oppgi. Lar ikke det seg

gjøre, er det den som i størst grad har hatt jevnlig kontakt med pasienten som utnevnes. Det er opparbeidet en liste med forslag for rekkefølgen (Pasient-og brukerrettighets loven, 1999, §1-3).

2.1.5 Intensivsykepleier

Innen sykepleierfaget er intensivsykepleie en av flere spesialiteter. En intensivsykepleier er en person som har avanserte kunnskaper og ferdigheter. På bakgrunn av en generell kompetanse utøves intensivsykepleie innenfor områdene pasientbehandling, fagutvikling, undervisning, samhandling og organisasjon. Intensivsykepleieren utøver intensivsykepleie til akutt og kritisk syke pasienter i alle aldersgrupper. I tillegg skal en sørge for at pasienten gis et behandlingstilbud som er faglig forsvarlig og som stemmer overens med gjeldene Norsk lovverk (Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier, NSFLIS, 2017).

Intensivsykepleieren har en krevende, men meningsfull rolle i organdonasjonsprosessen. De har ansvar for å skape et miljø som fremmer donasjon. I tillegg til å utøve sykepleie til donerer og ivareta organene til de pasientene som står på venteliste. På samme tid ta seg av pårørende og være til støtte for dem (Meyer, 2010, s.263).

2.2 Teoretisk utgangspunkt

2.2.1 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee (1999) rettet sin sykepleiertenking mot de mellommenneskelige aspektene i sykepleien. Humanistisk psykologi og eksistensialistisk filosofi tok utgangspunkt i at mennesket er enestående, og dette var noe som opptok Travelbee. Hun så på sykepleie som en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjalp et individ, en familie eller et samfunn. Enten ved å finne mening, eller å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse. (Knutsen, L., 2003, s.14).

2.2.2. Menneske til menneske forhold

Travelbee (1999) mener at et menneske til menneske forhold ble målrettet bygd opp og opprettholdt av sykepleieren og omhandlet erfaringene mellom sykepleieren og de hun hadde omsorg for. Et av kjennetegnene er at den syke og familien fikk ivaretatt sine behov. Ved at sykepleieren brukte seg selv terapeutisk der kommunikasjonen var målrettet og en intellektuell tilnærming var sentral. Forholdet baserte seg på at begge parter var likeverdige og roller ikke ble vektlagt. Da begge parter reagerte på den andres menneskelighet kunne forholdet utvikle seg. Det består av flere faser og Travelbee mener det var ikke mulig å gå videre til neste fase før en hadde oppnådd det som krevdes i den fasen en befant seg i. Hun så på mennesket som et unikt individ som ble påvirket og endret av miljø, arv og kultur. Og de ville bli preget av alle erfaringene de møtte, tok innover seg eller vek unna (Knutsen, L., 2006,s.14,16-17).

2.3 Eksisterende forskning

Det er flere norske sykepleiere som har forsket på erfaringene til pårørende til organdonorfamilier. Orøy publiserte i 2002 en studie hvor et av funnene var hvor sårbare de pårørende var i alle de ulike fasene rundt organdonasjon. Berntzen publiserte sin masteroppgave i 2012 og studien viser til et mangfold i de pårørendes opplevelser og erfaringer (Andersen, L.,& Eriksen, A.G, 2013, s 16). I tillegg har Berntzen og Bjørk (2014) publisert en artikkel som er kortversjonen av den tidligere masteren. Et sentralt funn her er at helsepersonellet er nøkkelpersoner for å få de pårørende til å forstå og erkjenne organdonasjon.

Selv om det finnes norsk forskning på erfaringene til de pårørende innenfor organdonasjon, er det ikke noen norske studier som har publisert forskning som omhandler faktorene som påvirker de pårørende i avgjørelsen og hvorfor. Ved å forske på dette, kan det forhåpentligvis gi en økt forståelse for hvilke faktorer som er av betydning, og settes inn aktuelle tiltak. Norge er et lite land sett i verdenssammenheng, men ligger helt i toppen innenfor organdonasjon (Stiftelsen Organdonasjon, 2017).

3.0 METODE

3.1 Årsak til valg av metode

Valgt problemstilling er med på å bestemme hvilken metode som skal brukes og hvordan en ønsker å løse oppgaven (Dalland, 2012, s.111).

Metoden scoping review har som hensikt å beskrive litteraturen innenfor et bestemt område og tar utgangspunkt i et bredt, men definert, forskningsspørsmål og inkluderer flere ulike forskningsmetoder. Metoden ble først presentert i 2002 og brukt til å identifisere studier basert på kvantitative metoder. I senere tid er også kvalitative studier inkludert for å få et fullstendig overblikk over temaet, der målet er å få en bred belysning fra flere sider (Pedersen et al, 2017, s.109).

Masteroppgaven ble påbegynt i 2014 med kvantitativ metode som utgangspunkt. Dette blir ofte sett på som den beste veien til vitenskapelig kunnskap (Malterud, 2011, s.33). Metoden kan også si noe fordelinger, omfang og sammenligninger mellom grupper (Malterud, 2011,s.190). Oppgaven tok sikte på å komme i kontakt med pårørende til organdonorer der donasjon ikke ble gjennomført. Prosjektet fikk godkjenning fra Regional Etisk Komite og Nasjonal Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. To ulike donorsykehus i Norge sendte ut spørreskjema. Dessverre ble det ikke nok data til å bruke i oppgaven på grunn av for få respondenter som deltok. Imidlertid viste de åtte svarene som kom i retur, at de pårørende angret på avgjørelsen de hadde tatt om å ikke donere.

Da det viste seg at kvantitativt design med spørreskjema ikke lot seg gjennomføre ble metoden endret til kvalitativ design med fokus på gruppeintervju, fordi denne metoden bygger på teorier om menneskelig fortolkning (hermeneutikk) og erfaring (fenomenologi) (Malterud, 2011, s.26). Ny runde med søkeprosesser ble gjennomført og godkjent. Informanter ble etterlyst ved hjelp av sosiale medier og radio, men ingen meldte seg. Utfordringene med å skaffe informanter fra denne spesielle pårørendegruppen var vanskeligere enn forventet. Exley, M., et al, (2002) beskrev også utfordringer med å få familier som valgte å avstå fra

organdonasjon til å stille opp.

3.2 Scoping review

Innenfor evidensbasert praksis vil et systematisk review ha et smalt forskningsspørsmål, mens verdien av et scoping review er den brede undersøkelsen av et spesifikt område. Slik at en kan identifisere eventuelle mangler i forskningskunnskapsbasen. I tillegg gir det mulighet til å avklare nøkkelbegrep innenfor temaet og avklare hvilke typer bevis som adresserer og informerer praksis i feltet. En viktig forskjell mellom scoping og systematiske review er at scoping review gir en oversikt over eksisterende bevis, uansett hvilken kvalitet de har (Joanna Briggs Institute, 2015).

Et scoping review utarbeides på bakgrunn av en forhåndsbestemt protokoll og i denne oppgaven følges Joanna Briggs Institute sin versjon. Den gir en nøyaktig beskrivelse av hvordan metoden skal utføres trinn for trinn (Joanna Briggs Institute, 2015).

I følge Pedersen et al (2017, s. 109) skal tittelen i oppgaven skal være presis og vise temaet som skal arbeides med, hvilken populasjon, område og kontekst rundt som igjen setter rammene. Bakgrunnen skal gi en grundig og utfyllende beskrivelse av temaet, hvor relevant oppgaven er og hva studien skal bidra med. Videre hovedelementene i oppgaven, sentrale definisjoner og til slutt oppsummere eksisterende og mangelfull viten. Forskningsspørsmål og svar skal være klare og presise, men bredt formulert og ha en sammenheng med tittel og utarbeidelsen av inklusjonskriteriene. Noe som blir retningsgivende når søkeprosessen starter, i tillegg til å vise hvilken litteratur som bør inkluderes.

Litteratursøkene skal ha gjennomsiktighet med mulighet for å gjenta søket. Flowcharts viser fremgangen i selve søkeprosessen og veien til de endelige resultatene som brukes. Ved alle reviews anvendes en tretrinns søkeprosess, innledende søking basert på søkeord for å identifisere nøkkelord som en søker videre med på tvers av utvalgte databaser. For å forsikre

seg om å ikke gå glipp av aktuell litteratur, går en over referanselistene på de aktuelle artiklene til slutt (Pedersen et al, 2017, s.113).

Dataauthenting gjøres på lik måte som ved andre review. Funnene presenteres i en tabell som fremstiller materialets innhold, oppfyller inklusjonskriteriene og svarer på forskningsspørsmålet. Resultatene legges frem på en logisk og beskrivende måte. Diskusjonen tar utgangspunkt i forskningsspørsmålet og innholdet av dataene som er trukket ut før det drøftes sammen med konteksten, eksisterende viten, politikk og praksis. Etter ferdig diskusjon blir konklusjon presentert med bakgrunn i forskningsspørsmålet og muligheter for fremtidig forskning (Pedersen et al, 2017, s.113-114).

3.4. Inkluderingskriterier

Inkluderingskriteriene for scoping review vil være betinget av forskningsspørsmålet som stilles og det anbefales å sette opp en tabell slik at en har en systematisert oversikt over hvilken befolkning, hva slags konsept og kontekst som angis for oppgaven (Joanna Briggs Institute, 2015).

Population, eller deltakerne i studien blir pårørende til potensielle organdonorer. Concept, også kalt innhold, beskriver innholdet i reviewet. I denne oppgaven er de ulike faktorene som påvirker pårørende i avgjørelsen om organdonasjon. Context, på norsk konteksten, hvor det utspiller seg, blir intensivavdelingen.

Selv om Norge hevder seg innenfor organdonasjon er dette en liten spesialisert del av vårt helsevesen. Det samme gjelder for resten av verden For å kunne ha et større utvalg og dermed mer muligheter for å kunne sammenligne på tvers av ulike land inkluderes litteratur fra hele verden. Det vil bli for snevert med kun norske bidrag.

Studier på andre språk enn engelsk blir ekskludert.

I starten av søkeprosessen vil alle studietyper inkluderes, men siden fokuset er hvilke faktorer som påvirker de pårørende er det kvalitative studier som mest sannsynlig blir aktuelle.

På grunn av tidligere utfordringer med å skaffe informanter vil studier som representerer både pårørende til de som har samtykket og avstått fra organdonasjon bli inkludert.

I denne studien ble det kun voksne potensielle donorer, de må være over 18 år gamle som inkluderes. Norsk lov sier at for å kunne ta stilling til organdonasjon må en være over 16 år gammel, men grensen blir satt til 18 år gammel i denne oppgaven for det er da en i følge norsk lov er myndig. I store studier kan det bli utfordrende å unngå at barn eller ungdommer er inkludert i populasjonen som forskes på. Muligheten for at de representeres i mindretall i enkelte studiene er nok ikke til å unngå. Rene studier som omhandler barn og tenåringer blir ikke inkludert.

Fokuset var primært på potensielle organdonorer med intrakraniell sykdom/skade som årsak til innleggelse på intensivavdelingen. Metoden controlled Donation after Circulatory Death (cDCD) er stadig mer aktuell i dagens samfunn og kan inkludere studier som har disse pasientene med, men vil ikke fokusere på dem. Rene studier basert på denne dødsårsaken som utgangspunkt til organdonasjon vil ikke bli inkludert.

Følgende aktuelle databaser ble plukket ut på bakgrunn av forskningsspørsmålet:

Pubmed (Medline) den største databasen for biomedisin. Dekker både grunnforskning og mer kritisk sykdomsorientert materiale i tillegg til tidsskrifter og e-bøker.

Cinahl Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) dekker sykepleie og tilgrensende fag som blant annet fysioterapi, ergoterapi og ernæring. Inneholder en del kvalitativ forskning og pasienterfaringer. Inneholder mest referanser til

tidsskriftartikler, men også bøker, bokkapitler, avhandlinger, konferanserapporter og standarder for praksis.

Swemed er en bibliografisk database som inneholder referanser til artikler fra skandinaviske tidsskrifter innen medisin, tannlege, helsevesen, arbeidsterapi, sykepleie og fysioterapi.

Science Direct er en litteraturredatabase fra forlaget Elsevier som omfatter alle fag, men mest naturvitenskap, matematikk, medisin, teknikk og samfunnsvitenskap.

Proquest er en tverrfaglig database som inneholder doktorgradsavhandlinger, aviser, akademiske e-bøker og vitenskapelige tidsskrifter.

Tabell 1: Søkeord

Første utgangspunkt for ulike søkeord med utgangspunkt i oppgavens PPC oppsett.

P(articipants)	C(onsept)	C(ontext)
Family*	Factor*	”Intensive care unit”
Relative*	”Organ donation”	”Critical care devision”
Next of kin	Influence*	
Dependant*	”Organ procurement”	
	Cause*	
	”Organ and tissue donation”	

Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner i Cinahl og Pubmed uten å få noen treff. Grunnen til at disse to databasene ble anvendt var at metoden anbefalte bruken av dem. Søkeordene ble prøvd i kombinasjon med OR eller AND i tillegg til å trunkere. Søket kan ha vært for spesifikt rettet fordi de ulike kombinasjonene ga få eller ingen treff. Enkelte søk ble knyttet opp til databasens ”smart words”, men ikke på selve søkeordene. Det kom tydelig frem at flere av de valgte ordene ikke gikk inn under databasens utvalgte Mesh-termer. Ved å være så spesifikk rettet ble feltet snevret inn for mye.

Tabell to: Mesh-termer

Revidert utgangspunkt for søkeord basert på kun Mesh-termer.

Participants	Concept	Context
Family*	"Organ and tissue procurement"	
	"Decision making"	

Metoden ble fulgt som forskrevet, men så at ved å legge inn konteksten (intensivavdelingen) mistet en mange treff. Det er ingen åpenbar grunn til dette, men siden organdonasjon kun foregår på denne avdelingen på et sykehus så er muligheten der for at det ble for åpent. Valgte derfor å fjerne konteksten fra videre søking.

Ved å gå bredt ut og ikke være så spesifikk ble resultatet mange treff og søkeordne ble brukt i den videre prosessen. Det ble ikke satt inn mange filter underveis for å unngå å miste aktuell litteratur. Filterene "adult only" og "english" ble brukt. Hvert søk i de ulike databasene ble avsluttet med et fritekst søk på Mesh-ordene for å forsikre seg å "fange" opp de nyeste artiklene som er publisert og ikke "fordelt" i Mesh-termgrupper enda.

Etter hver søkerunde ble overskriftene på artiklene lest først, og virket de aktuelle for å kunne svare på forskningsspørsmålet ble abstraktet lest før artiklene ble nøyere gjennomgått. De som var aktuelle ble skrevet ut og lest grundig gjennom på ny. Deretter ble de satt i et system for å skape en total oversikt over temaet. Etter søkeprosessen i databasene var avsluttet, ble referanselistene på de aktuelle artiklene gjennomgått for å avdekke eventuelle artikler som kunne bidra til å svare på forskningsspørsmålet. Søkeprosessen og utvelgelsen er illustrert for hver enkelt database som er brukt i flowchart figurer som er lagt ved (se vedlegg 1-5).

3.5 Dataauthenticing

Da søkeprosessen var avsluttet og alle artiklene som skulle være med videre var lest, ble de systematisert i tabeller. Disse er utarbeidet på bakgrunn av føringene fra Joanna Briggs

Institute (2015). I Tabell 3 ble artiklene kategorisert etter forfatter, publikasjonsår og land, studiens hensikt, metoden som ble brukt, hvilke faktorer som påvirket avgjørelsen til de pårørende, studiens funn og relevans for denne oppgaven (se vedlegg 6).

Et interessant funn var at mange av de samme spørsmålene ble stilt i de ulike artikler og funnene samsvarer. Dette på tross av ulike land, kultur, regler og lovverk. På bakgrunn av dette ble det bestemt å bare bruke artikler som var publisert etter 2009, slik at forskningen i oppgaven er så oppdatert og aktuell som mulig.

Tabell 2 innehar de ti aktuelle artiklene som danner grunnlaget for oppgaven, mer utfyllende kunnskap om informantene i de ulike studiene, samt styrker og svakheter (se vedlegg 7). Tabell 3 fokuserer på de ulike faktorene og underpunktene som hver artikkel vektla som avgjørende for å påvirke de pårørende i organdonasjonsprosessen (se vedlegg 8).

Etter å ha gjennomgått faktorene i Tabell 3 gjentatte ganger ble de ulike funnene kategorisert i egne grupper. Faktorene ble skrevet ned og gjennom prosessen ble de som passet sammen satt i forskjellige emner. På denne måten ble det skapt en ny oversikt over dataene som ble samlet i Tabell 4, 5 og 6 (se vedlegg 9-11) som viser den endelige oversikten over tolkningen av funnene og hvordan de kategoriseres videre.

3.6 Etiske vurderinger

Hensikten med forskning er å få innsikt og kunnskap slik at det kan gjøres noe med problemene en ønsker å forske på. Med bakgrunn i hvordan man velger å belyse et tema har forskeren et ansvar for at det ikke får etisk uforvarlige konsekvenser for enkeltmennesker, ulike grupper eller samfunnet (Johannessen, et al, 2009).

Det stilles strenge krav til etisk forsvarlighet i forskningsprosjekter. Regional Etisk Komite (REK) er ansvarlig for den etiske forsvarligheten i forskningen mens Nasjonal

Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) forvalter retningslinjer slik at personvernet blir beskyttet. Hensikten med all forskning er å utvikle eller anvende kunnskap som kan belyse eller forbedre forhold i samfunnet eller naturen (Bjørk & Solhaug 2017, s.36-37).

Det offentlige forskningsutvalget i Norge er veldig strenge på å beskytte forsøkspersoner som er med i ulike studier. Siden denne oppgaven ikke bidrar med egen forskning stilles det ikke krav om å søke godkjenning for å få gjennomført studien. På bakgrunn av dette er det heller ikke nødvendig å forholde seg til lov om taushetsplikt, personopplysninger og oppbevaringen av disse (Dalland, 2012, s.96&104).

Siden masteroppgaven opprinnelig startet med et eget forskningsprosjekt, hadde kontaktpersonene på de aktuelle sykehusene mulighet til å formidle til pårørende at studien dessverre var avsluttet, grunnet for lite data til publikasjon.

3.7 Metodekritikk

Dalland (2012, s.52) beskriver at validitet står for relevans og gyldighet. Det som måles må være relevant og gyldig for at problemet skal undersøkes. Relabilitet betyr pålitelighet og handler om at målinger må utføres korrekt og eventuelle feilmarginer angis.

Det stilles krav til data som er av betydning, hvilken verdi de har for undersøkelsen og hva de brukes til. Et av de grunnleggende kravene er at de skal være relevant og gyldige for forskningsspørsmålet. Det andre er at data skal være pålitelig og at de ulike leddene i innsamlingsprosessen må være fri for unøyaktigheter (Dalland, 2012, s.79).

Under arbeidet med søkeprosessen ble bibliotekar rådført, men det er ingen garanti for at søkene har gitt de mest relevante artiklene innenfor temaet for oppgaven. I tillegg er oppgaven utarbeidet alene uten medstudenter til å diskutere eller samarbeide med. I metoden for scoping review anbefales det å være to som arbeider sammen. Ved å bare bruke

engelskspråklige artikler kan en ha mistet verdifull litteratur. Det er vanskelig å si at funnene er allmenngyldige siden det er brukt artikler fra hele verden.

Dalland, (2012, s.79) viser til at i rollen som forsker kan en tolke, vurdere og analysere de utvalgte artiklene på en unøyaktig og farget måte. Det er ikke med egen forskning i oppgaven, og ikke mulighet til å stille egne spørsmål, eller påvirke utvalget av ønskede informanter. Samtidig kan nærheten til temaet være med å påvirke hvordan dataene blir tolket. Noe sekundær litteratur har blitt brukt og faren er at en kan ta med seg andres unøyaktigheter og feiltolkninger (Andersen, L., & Eriksen, A.G, 2013, s 8).

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

Etter å ha systematisert alle faktorene som artiklene inneholdt ble de plassert i tre tabeller; helsepersonell, pårørende og sosiale. Deretter ble flere underkategorier opprettet under hvert enkelt tema. Underveis i prosessen ble det tydelig at noen av faktorene er mer påvirkbare enn andre og ved å kategorisere dem ga det et overblikk over hvilke faktorer vi som helsepersonell kan jobbe videre med. De mest aktuelle funnene i utvalgte artikler blir kort presentert før de drøftes opp mot hverandre.

4.1 Helsepersonell

De fleste artiklene nevnte oppførselen til helsepersonellet som en viktig faktor i avgjørelsen til de pårørende (De Groot, J. et al, 2016., López, J.S. et al, 2018., Huang, P. et al, 2019., Chandler, J.A. et al, 2017, Ralph, A. et al, 2014., Walker, W., et al, 2013, De Groot, J., et al 2012., Ashkenazi, T & Klein, M., 2012).

De Groot, J. et al (2016) påpekte at selv om de pårørende var fornøyde med helsepersonellens pleie til sin nærmeste, var det et forbedringspotensiale angående omsorgen for de pårørende. Det var hensiktsmessig at helsepersonellet klarte å utvikle et empatisk støttende, tillitsfullt forhold til familien slik at opplevelsen for dem kunne bli mindre stressende. Familiens oppfatning av kvaliteten på omsorgen, medfølelsen og respekten for avdøde, i tillegg til empati og omsorg mot familien, påvirket ikke bare avgjørelsen, men også hvor fornøyd familien var med organonasjonsprosessen (López, J et al, 2018, Chandler, J.A et al, 2017, Huang, P. et al, 2019). Det er viktig for de pårørende at de har tid og mulighet til å slippe ut følelsene sine, og snakke sammen om den avdøde. Det var tydelig at pårørende som opplevde hyppig utskiftning av personalet anså dette som negativt (De Groot, J et al, 2016).

López et al (2018) og Huang et al (2019) vektla begge hvor stor påvirkning helsepersonellens oppførsel hadde på den viktige avgjørelsen de pårørende skulle ta. Under organonasjonsprosessen hadde både positive og negative oppfatninger tydelig innflytelse på

deres endelige avgjørelse, og ikke minst når helsepersonellet valgte å ta opp spørsmålet om organdonasjon. Dette ble spesielt vektlagt om donors ønske var ukjent.

Sykepleierens kompetanse var en av faktorene som hadde betydelig innvirkning på de pårørende. Om den aktuelle sykepleieren ikke hadde rett forståelse, eller missforstod kunnskapen og kommuniserte dette til de pårørende, ville det være stor fare for at familien ble forvirret og negativt påvirket (Sque, M. et al, 2018 & Huang, P. et al, 2019).

Pårørende hadde ofte vanskeligheter med å klare og ta inn informasjonen som ble gitt på grunn av alle følelsene som oppstod i situasjonen. I tillegg til at språket ofte ble for teknisk. De etterlyste klar og tydelig informasjon om begrepet hjernedød, og kjente på at de hadde behov for mer bevis på at deres nærmeste faktisk er død. Det å ha rett kunnskap og forståelse av begrepet hjernedød hadde tilsynelatende en stor innvirkning på det å si ja til donasjon (Walker, W. et al, 2013). Walker poengterte at om de pårørende klarte å akseptere dødsfallet, hang det nøye sammen med hvor presis informasjon de fikk om sin nærmeste kritiske tilstand, i tillegg til visuelle bevis. Flere pårørende i studien uttrykkte i etterkant at dersom de kunne ha vært tilstede under testingen, for å bekrefte at vedkommende var hjernedød, hadde dette hjulpet dem med forståelsen (Walker, W. et al, 2013).

De pårørende hadde et ønske om å ha tillit til helsepersonellet og ville at de skulle formidle klar informasjon som var direkte, ærlig og uten falskt håp (Sque, M. et al, 2018). Effektiv kommunikasjon gjennom organdonasjonsprosessen var helt essensielt for å kunne opprettholde familiens forpliktelse til organdonasjon (Huang, P. et al, 2019).

Flere studier viste til at pårørende som klarte å forstå det som helsepersonellet formidlet hadde bedre forutsetninger for å forstå alvoret i situasjonen (De Groot, J. et al, 2016, Lòpez, J. et al, 2018, Ralph, A. et al, 2014).

De Groot et al (2012) viste til at en tredjedel av familiene ønsket mer informasjon fra helsepersonellet, men vegret seg for å spørre. Informasjon var en nøkkelfaktor for å få

Samtykke til organdonasjon og faktorene som tone, hyppighet og tempo i samtalen var avgjørende. Det var veldig krevende for de pårørende å skulle ta en avgjørelse når de var i sjokk, krise og sorg. Pårørende kunne ha problemer med å holde fokus i en slik situasjon, og det ble spesielt belastende når spørsmålet om organdonasjon kom overaskende på dem og stilt rett etter dødsbudskapet var gitt. Det var utfordringer knyttet til helsepersonellet, slik at, de måtte forsikre seg om at de pårørende hadde forstått det som ble formidlet om at deres nærmeste var hjernedød (De Groot, J et al, 2015, López, J et al, 2018, Huang, P et al, 2018).

En nøkkelopplevelse for mange pårørende var den plutselige forandringen som skjedde hos pasienten da vedkommende døde, og alle de fraværende tegn som kunne gitt dem et varsel på hva som var i ferd med å skje (Sque, M et al, 2018).

4.2 Pårørende

Pårørende trengte tid sammen med sine nærmeste og for å kunne ta en informert avgjørelse. De hadde behov for å komme seg fra budskapet om dødsfallet ble overbrakt til de ble forespurt om organdonasjon. Kjente de pårørende på følelsen av hastverk kunne dette få negative utfall. Flere av studiene (De Groot, J. et al, 2016 & López, J.S. et al, 2018) vektla viktigheten av decoupling, altså at de pårørende får tid til å ta en pause for å hente seg inn etter dødsbudskapet og la det gå en stund før spørsmålet om organdonasjon stilles.

Det som kom som et overraskende funn var at dette var det få av de pårørende som fikk tilbud om (De Groot, J et al, 2016 & López, J.S et al, 2018). De Groot, J. et al (2015) & De Groot, J. et al (2016) viste til at om det var uenighet innad i familien eller at de følte at de ikke fikk støtte fra resten av familien i avgjørelsen, førte dette ofte til avslag. Flere pårørende savnet å ha noen å snakke med mens organuttaket pågikk (De Groot, J. et al, 2016). De Groot, J. et al (2012) viste også til viktigheten av at ulike sykehus hadde forskjellige program for de pårørende hvor de kunne snakke sammen. Enten med en ekstern person, eller en spesialist på organdonasjon. Disse ulike programmene førte til økt samtykke i tillegg til at de pårørende var mer fornøyd med avgjørelsen de hadde tatt om organdonasjon.

Både De Groot, J. et al (2015) & Lòpez, J.S. et al (2018) omtalte prosessen med å ta stilling til organdonasjon og at avgjørelsen oftest ble tatt samlet som en familie. De pårørende sto i en meget kompleks situasjon, der de skulle ta en avgjørelse basert på et annet menneske sitt ønske. Lòpez, J.S. et al (2018) viste til at en av nøkkelfaktorene for de pårørende å si ja til organdonasjon er motivasjonen om å fullføre ønsket til den avdøde.

De Groot, J. et al, (2015) & Lòpez, J.S. et al, (2018) sine studier er utført i Europa og viste til at flere pårørende følte organdonasjon forstyrret prosessen med å kunne begrave den avdøde hel og ønsket om å beskytte den avdødes kropp. Huang, P. et al (2019) sin studie fra Kina viste til at de pårørende ønsket at den avdøde skulle ha hele kroppen intakt og var den viktigste faktoren til at det ikke blir gjennomført organdonasjon i det landet. En annen viktig faktor for pårørende i både Europa og Australia var at de ikke ønsket å donere fordi de var bekymret for hvordan utseendet til deres nærmeste ville bli, og ideen om at kroppen ikke var hel (Ralph, A. et al, 2014, De Groot, J. et al, 2012).

De Groot, J. et al, (2012) tok opp religion som en av de viktigste faktorene som spilte inn på de pårørendes avgjørelse, dette til tross for at det ikke var religioner som motsatte seg organdonasjon. Ashkenazi, T & Klein, M. (2012) fra Israel bemerket at religion flere ganger var nevnt som årsak til at de pårørende valgte å avstå fra organdonasjon. Samme studie pekte ut en annen faktor som kunne være avgjørende i Midtøsten. Menn hadde størst gjennomslagskraft, mens kvinnene var mer villig til å donere. Videre viste den at donasjonsvilligheten ikke hang sammen med de sosialdemografiske faktorene som flere andre land har vist til før, for eksempel, Lòpez, J.S et al (2018) sin studie, men at her er det motsatt (Ashkenazi, T & Klein, M., 2012).

4.3 Sosiale

At de pårørende kunne få privatliv og hadde muligheten til å benytte seg av et rom som var tilgjengelig for dem, der de kunne snakke sammen var av stor verdi for de pårørende (De Groot, J. et al, 2016 & De Groot, J. et al, 2015). Det var belastende for familiene å ha manglende privatliv i rommene som ble brukt under samtalene når det var snakk om sensitiv

informasjon. De pårørende satte også stor pris på at deres fysiske behov ble dekket, som for eksempel å få mat og drikke og ordne en plass til de pårørende så de kunne være sammen og i fred (De Groot, J. et al, 2012). Huang, P. et al, (2019) støttet dette og viste til at opplevelsen av å ikke kunne få være i fred var vanskelig for flere av de pårørende.

De Groot, J. et al, 2016, De Groot, J. et al, 2015, Sque, M. et al, 2018, Huang, P. et al, 2019, Walker, W. et al, 2013 belyste alle viktigheten av å ha profesjonelt helsepersonell eller personer som var eksperter på organdonasjon til stede. At de personene hadde god trening i å kommunisere og stille spørsmål kunne være avgjørende for hva familiene bestemte seg for. Flere av de pårørende ga tilbakemelding om at når de fikk snakket med helsepersonell med spesiell kompetanse innenfor organdonasjon var de veldig tilfreds med måten det ble gjort på (Sque, M. et al, 2018 & Huang, P. et al, 2019). De Groot, J. et al (2016) påpekte at om de pårørende merket om vedkommende som skal stille spørsmålet om organdonasjon hadde en bakenforliggende hensikt, og nevnte personene som stod på venteliste, ville de fleste pårørende ikke snakke om temaet og avslå raskt.

Studiene til De Groot, J. et al (2016) og López, J.S. et al (2018) viste til at mange av de pårørende følte at de manglet informasjon, spesielt om hva de selv ville ønsket innad i familien. Organdonasjon var ofte ikke noe familiene hadde snakket åpent om på forhånd og da var det vanskelig å vite hva den avdøde ville ha ønsket og avstå fra organdonasjon. Familier der en snakket mer sammen var mer klar over hva de andre ville og igjen den avdøde. Gjennom dokumentarer eller kampanjer i media kunne befolkningen bli mer oppmerksomme på hva organdonasjon er, og ta stilling til det. Hadde familiene manglende kunnskap om organdonasjon, og flere hadde motstridene meninger, førte dette ofte til avslag (López, J. et al, 2018). Når den avdødes ønske ikke var kjent, kunne de sosiodemografiske faktorene ofte spille inn på selve avgjørelsen (Huang, P. et al, 2019).

For mange av de pårørende som valgte å donere ga dette trøst og mening for dem i en ellers uventet død (De Groot, J. et al, 2015). Ralph, A. et al, 2014 og Walker, W. et al, 2013 sine studier støttet at de pårørende som samtykket til organdonasjon følte det var en avsporing fra sorgen og ga familiene en følelse av lettelse, ro og mening. Flere påpekte hvordan de

pårørende som valgte å donere trodde på det gode i organdonasjon og at det var en fin ting å redde liv. Det ble sett på som noe en gjør uten og forvente å få noe tilbake (Chandler, J.A, et al 2017, Ralph, A. et al, 2014, Walker, W. et al, 2013). For de pårørende som valgte å si ja til organdonasjon var det en måte å la deres nærmeste leve videre i en annen kropp (Huang, P. et al, 2019, Chandler, J.A, et al, 2017, Ralph, A. et al, 2014, Walker, W. et al, 2013). Noen pårørende kjente også følelsen av et momentant ønske om å donere, og begrunnet dette med at det er en sosial plikt og det rette å gjøre (Ralph, A. et al, 2014, Walker, W. et al, 2013).

5.0 DRØFTING AV FUNN

5.1 Hvilke faktorer påvirker pårørende i avgjørelsen om organdonasjon hos en voksen potensiell donor i en intensivavdeling?

Det kom tydelig frem at det var mange ulike faktorer som var med på å påvirke de pårørende i avgjørelsen om organdonasjon. Denne oppgaven har prøvd å gruppere dem systematisk for og lage en oversikt, for deretter å avdekke hvilke av faktorene som kan påvirkes og hvilke det er vanskeligere å påvirke.

Drøftingen tok utgangspunkt i funnene fra artiklene som var valgt ut. De vil bli supplert med aktuell teori og annen relevant forskning. Overskriftene er valgt ut på bakgrunn av Tabell 4-6 som ble opparbeidet når funnene ble systematisk satte opp (se vedlegg 9-11).

5.2 Faktorer rundt helsepersonell

Intensivsykepleiere hadde en helt sentral rolle i organdonasjonsprosessen. Alt fra å identifisere en potensiell organdonor, til å støtte familiene, i tillegg til å drive logistikken rundt. Sykepleiere måtte ha inngående kunnskap om organdonasjon og ha forstått de tekniske og kliniske aspektene, samt de moralske verdiene og lovverket som regulerte det hele. Denne rollen kunne ikke utføres om ikke intensivsykepleierene var godt nok utdannet om organdonasjon (Jawoniyi, O.O. & Gormley, K, 2015, s.698).

5.2.1 Oppførsel

López, J.S. et al (2018) og Huang, P. et al (2019) sine studier viste til at familiens avgjørelse om organdonasjon kunne ses i klar sammenheng med evalueringen de pårørende gjorde av hvor mye oppmerksomhet deres nærmeste fikk, i tillegg til personlig omsorg for dem. Noe som igjen viste tilbake på viktigheten av at helsepersonellet som skal stå i slike situasjoner var godt nok trent for oppdraget. Pårørende hadde understreket viktigheten av at helsepersonellet

ga dem omsorg som var preget av empati, noe som kan ses i direkte sammenheng med høyere samtykkerater til organdonasjon. López, J.S. et al (2018) gjorde et interessant funn som omhandlet hvordan de pårørende oppfattet helsepersonellet. Var ønsket til den potensielle donoren ukjent hadde oppførselen til helsepersonellet en større innflytelse på familiens avgjørelse. Dette støttes av De Groot, J. et al (2016).

Huang, P. et al (2019) sin studie viste også til at familiens emosjonelle reaksjoner var knyttet opp til hvor fornøyde de pårørende var med helsepersonellens arbeid. De pårørende var allerede i en presset og uvirkelig situasjon. Var ikke familien vant til å snakke om døden og opplevde liten støtte fra helsepersonellet eller familien, i kombinasjon med lange prosedyrer på sykehuset, kunne dette prege avgjørelsen de pårørende skulle ta. Valgte de å avstå fra organdonasjon kunne dette ses i sammenheng med kontekstuelle faktorer som at informasjonen som ble gitt om dødsbudskapet satte dem helt ut. Blir dette fulgt opp rett etterpå med spørsmål om organdonasjon ble det ofte for mye på for kort tid (Huang, P. et al, 2019).

De Groot, J. et al, 2016., López, J.S. et al, 2018., Huang, P. et al, 2019., Chandler, J.A. et al, 2017, Ralph, A. et al, 2014., Walker, W., et al, 2013, De Groot, J., et al 2012., Ashkenazi, T & Klein, M., 2012 vektla alle oppførselen til helsepersonellet som en av de viktigste faktorene som påvirket avgjørelsen til de pårørende. Mens i studien til Ashkenazi, T. & Klein, M. 2012 var dette den faktoren med minst betydning for de pårørende. En kan stille spørsmålet om dette funnet var tilfeldig eller om de ulike kulturene i verden vektlegger faktorene ulikt?

Travelbee (1999) fokuserte også på viktigheten av oppførselen til helsepersonellet. Sykepleie var en mellommenneskelig prosess som dreide seg om mennesker. I et menneske til menneske forhold brukte sykepleieren seg selv terapeutisk i samhandling med mottakeren. I det første møtet var det ingen som kjente hverandre fra før og forholdt seg på bakgrunn av generaliserte oppfatninger. Førsteintrykket ble dannet ut fra observasjoner rundt væremåte, handlinger, språk og begge identitetene kom tydelig frem. Ved å gå gjennom de ulike fasene i denne prosessen, oppstod det en gjensidig forståelse og kontakt mellom partene. En forutsetning var

at sykepleieren ønsket å hjelpe og gjennom sine ferdigheter og kunnskap viste dette (Knutsen, L., 2006, s.14&17).

5.2.2 Kompetanse

Det som var interessant å se i López, J.S. et al (2018) sin studie var at all informasjon og alle spørsmål rundt organdonasjon ble tatt opp av bare kvalifisert helsepersonell. Et av resultatene som kom frem var at det var lite misnøye fra de pårørende med kvaliteten på helsepersonellet. Når den som skulle stille spørsmålet presenterte seg som transplantasjonskoordinator, viste data at samtykkeraten var merkbart høyere (López, J.S. et al, 2018).

Huang, P., et al (2019) påpekte at om organdonasjonskoordinatoren opptrådte profesjonelt ville dette ha direkte påvirkning på avgjørelsen familien skulle ta om organdonasjon. Hadde koordinatoren inngående kunnskaper om temaet, vurderte omgivelsene spørsmålet skulle stilles i, og var støttende for familien, var dette forebyggende for et mulig avslag. En annen viktig faktor som påvirket avgjørelsen var om de pårørende hadde tillit til helsepersonellet. Hadde helsepersonellet feil oppfatning og kunnskap om organdonasjon ville de pårørendes holdning til organdonasjon bli veldig påvirket (Huang, P et al, 2019).

Travelbee (1999) vektla også hvor viktig tillit er. En empatisk forståelse oppnås ved nærhet og kontakt. Resultatet av denne prosessen var sympati, noe som innebærte et engasjement om å bry seg om hvordan den andre hadde det. Da sykepleieren gjennom handlingene sine viste at pårørende kunne stole på vedkommende, ville de kunne få sterk tillit til denne sykepleieren (Knutsen, L., 2006, s.17).

Chandler, J.A. et al (2017) poengterer at om noen familier var motvillige til å donere grunnet stresset i den gitte situasjonen, var det viktig at helsepersonellet evar tilstede og støttende. Følte familiene seg overstyrt i prosessen, kunne dette påføre dem en lengre lidelse. Det kunne også være utfordringer for de pårørende knyttet opp til interne diskusjoner i familien, eller uenigheter fra det kulturelle samfunnet. Om den som stilte spørsmålet om organdonasjon

opplevdes manipulerende, aggressiv, fornærmende og undergravde deres bestemmelsesrett, kunne det være lite heldig for avgjørelsen, og ikke minst opplevelsen for de pårørende i ettertid. En viktig dimensjon for mange vestlige land var å reagere hensiktsmessig til det etniske, kulturelle og religiøse mangfoldet som kan påvirke familiens villighet til å donere (Chandler, J.A., et al, 2017).

Ralph, A. et al (2014) understreket også viktigheten av at den personen som skulle stille spørsmålet om organdonasjon burde ha forståelse for de ulike kulturelle forskjellene, og familiestrukturen, slik at en kunne hjelpe til og minimalisere familiekonfliktene.

Walker, W. et al (2013) poengterte at faktorer som var av betydning var at helsepersonell har trening i kommunikasjon om organdonasjon, og på den måten kunne være med på øke samtykkeraten. Kvaliteten på pleien og kommunikasjonen var også faktorer som påvirket familiene i avgjørelsen om organdonasjon. Det var av positiv betydning å ha tilgang til en spesialist innenfor organdonasjon, slik at de pårørende kunne få snakke med vedkommende om eventuelle bekymringer. Familiens evne til å forstå situasjonen var avhengig av nøyaktighet, hyppighet, naturen og kvaliteten av støttende informasjon de pårørende fikk av helsepersonellet. I tillegg kunne en bruke andre måter enn verbalt å kommunisere på. For eksempel med visuelle effekter eller skriftlig informasjon (Walker, W. et al, 2013).

Pårørende i studiene til De Groot, J et al (2015), De Groot, J et al (2016) & Walker, W. et al (2013) vektla alle viktigheten av at vedkommende som stilte spørsmålet om organdonasjon tok seg tid til å forklare prosedyren, og ga de pårørende nok tid til å bestemme seg. Det var alltid en mulighet for at de pårørende trengte mer tid enn det som var mulig å gi i en slik setting, og at det aldri ville bli nok tid sammen med sin nærmeste. Pessoa, J.L.E. et al (2013) støttet dette og viste til at pårørende trengte tid for å få tenke gjennom mulighetene og fordøye alle inntrykk i forbindelse med organdonasjon.

Exley, M. et al (2002) & Jacoby, L.H. et al (2005) viste til at det var stor forskjell mellom de ulike familiene på hvor mye tid de følte de hadde behov for. Familier som valgte å avstå

fra organdonasjon hadde brukt dobbelt så lang tid som de som valgte å samtykke. Fremdeles satt de pårørende som valgte å avstå med følelsen av at de hadde for lite tid.

5.2.3 Informasjon

Eide, H & Eide, T. (2007, s.292) fremla at tydelig og god informasjon kunne for de pårørende være med på å skape økt kontroll, trygghet og forutsigbarhet i en vanskelig situasjon (Andersen, L., & Eriksen, A.G, 2013, s.24). Dette støttet Walker, W. et al (2013) som påpekte at informasjon var en av de viktigste nøkkelfaktorene.

I følge Ralph, A. et al (2014) trengte de pårørende både riktig og god informasjon, og ikke minst emosjonell støtte, når avgjørelser om organdonasjon skal tas. Det å kunne gi nøyaktig og tilrettelagt informasjon til den aktuelle familien om deres nærmeste tilstand, involvere dem i selve avgjørelsen og forsikre seg om at de forstår forklaringene av begrepet hjernedød, kunne gjøre familien mer fornøyd i donasjonsprosessen.

Flere studier (Pessoa, J.L.E et al, 2013, Bertzen, H. & Bjørk, I.T, 2014, s. 270., López, J.S., et al, 2008) uttrykte at pårørende hadde vanskeligheter med å forstå begrepet hjernedød.

I studiene til De Groot, J, et al (2016) & Walker, W. et al (2013) var det også utfordringer knyttet til å få de pårørende til å forstå begrepet hjernedød. Det ble gjentatte ganger nevnt og virket ut til å være en av hovedfaktorene som virket inn på pårørendes avgjørelse. Det var vanskelig for de pårørende å ta inn informasjon i en slik setting, mens for andre pårørende var det vanskelig å ha tiltro til begrepet hjernedød. Noe som kommer klart frem i samme studie er at om de pårørende ikke forstår hva det innebærer å være hjernedød, ledet dette tydelig til avslag (De Groot, J. et al, 2016).

West, R. & Burr, G (2002) viste til at enkelte mennesker verken ville høre eller forstå begrepet hjernedød. Dette på tross av hvor mye tid helsepersonellet brukte på å prøve å

forklare konseptet. En mulig årsak er at denne dødsårsaken opplevdes annerledes for de pårørende, siden den potensielle donoren fortsatt er varm og puster.

I Norge blir det ikke skilt mellom hjerte-og hjernedød (Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon, 2016, §1-5). Norsk ressursgruppe for organdonasjon har et bevisst forhold til begrepet hjernedød når de kurser og trener på kommunikasjon med helsepersonell. De legger vekt på de som skal overbringe dødsbudskapet unngår begrepet hjernedød (NOROD, 2019). De skal gi informasjon som pårørende forstår og forklare hva som er tegn på døden og hva de kliniske undersøkelsene viser (Protokoll for organdonasjon, 2018, s.23).

Meyer, K., et al., (2011) viste også at sykepleierene syntes det var vanskelig å forklare begrepet hjernedød til de pårørende. Mange kjente på at de hadde for lite trening og erfaring, mens helsepersonell som var trent innenfor temaet var mer selvsikker og trygg i situasjonen. Helsepersonell har etterlyst mer praktisk kunnskap og tid til refleksjon og på den måten kan øke deres profesjonelle kompetanse.

De Groot, J. et al, (2014) vektla det samme i sin studie. Flere av helsepersonellet på intensivavdelingen var ikke komfortabel med å stille spørsmålet om organdonasjon. Dette på bakgrunn av det krevde spesielle kommunikasjonsteknikker og en empatisk holdning.

De pårørende kunne ofte ha en manglende forståelse av begrepet hjernedød. Dette kunne settes i sammenheng med at spørsmålet om organdonasjon ble tatt opp på feil tidspunkt. Familiene var tydelige på at om den som stilte spørsmålet gikk varsomt frem og var forsiktig i tilnæringsmåten, hadde det en klar sammenheng med hva de pårørende besluttet seg for. Ville personen som spurte ha en mangelfull tilnæringsmåte, kunne dette virke som barrierer mot organdonasjon (Ralph, A et al, 2014).

Sque, M. et al (2018) så at i etterkant av familienes forklaringer, og forståelse av kriteriene som var brukt for å bekrefte at vedkommende er hjernedød, varierte i detalj og nøyaktighet. Et annet interessant funn i samme studie var at de pårørende som valgte å avstå fra

organdonasjon, ofte kunne ses i sammenheng med at de hadde manglende kunnskaper eller forståelse om deres nærmeste kritiske sykdom og prognose. De kunne også ha et urealistisk håp om at deres nærmeste kom til å bli frisk igjen. Snakket helsepersonellet til de pårørende på en klar, direkte og ærlig måte, og ga dem rett informasjon, virket det ut til å forberede familiene på det katastrofale utfallet av en kritisk skade og realiteten av en forestående død (Sque, M et al 2018).

5.2.4 Kommunikasjon

Travelbee (1999) så på kommunikasjon som en gjensidig prosess som sykepleieren brukte for å gi eller søke informasjon, og de pårørende brukte for å få hjelp. Kommunikasjon var en komplisert prosess som forutsatte at sykepleieren hadde kunnskap, kunne bruke denne, var sensitiv og hadde god timing. I tillegg til å formidle det ved hjelp av ulike kommunikasjonsteknikker (Knutsen, L., 2006, s.18).

Ralph, A., et al. (2014) vektla viktigheten av at helsepersonellets kommunikasjon og rapportering med de pårørende under organdonasjonsprosessen var godt anerkjent i kvalitative studier. Familiene satte stor pris på at helsepersonellet var sensitive, rapporterte ofte og var involverte sammen med dem i avgjørelsesprosessen.

Sque, M., et al. (2018) påpekte viktigheten av kommunikasjon til de pårørende gjentatte ganger. Grunnen til dette var at effektiv kommunikasjon gjennom donasjonsprosessen var helt essensielt for å kunne opprettholde familiens forpliktelse til organdonasjon. Flere av de pårørende opplevde varigheten på organdonasjonsprosessen som stressende, og da var det av stor betydning å få jevnlig oppdateringer fra koordinatoren. Men studien bemerket også at her var det rom for forbedring.

López, J.S., et al. (2018) vektla at om familiene visste at spørsmålet om organdonasjon kom, økte det sjansen for at de samtykket. Noe som styrker teorien om at de pårørende som hadde

rett og god kunnskap om temaet var mer forberedt for organdonasjon, og når spørsmålet om organdonasjon var ventet følte mindre stressende.

Oczkowski, S.J.W., et al (2019) viste til at noen av de vanskeligste barrierene å overvinne innefor organdonasjon. Mange av disse angikk pårørende. Det å forstå pasientens prognose og familiens oppfatning av organdonasjon og begrepet hjernedød. En mulighet for å løse dem var å utvikle kommunikasjonsstrategier og bruke disse i diskusjoner med familiene. I tillegg til å undervise dem og gi dem brosjyrer å lese på.

Simpkin, A.L., et al (2009) viste til at en tredjedel av familiene som valgte å avstå fra organdonasjon ikke ville tatt den samme beslutningen igjen.

5.2.5 Verdier

Ju, M.K., et al. (2018) viste til verdiene til deltakerene i studien var den viktigste årsaken til hvordan de forholdt seg til det å praktisere organdonasjon. Hadde de en positiv holdning var det høyere samtykke for å donere organ. Kunnskapen, holdningene og verdiene helsepersonellet hadde til organdonasjon påvirket samtykket til organdonasjon. De kunne også ha en viktig påvirkningskraft på avgjørelsen de pårørende skulle ta. Holdningene hadde den største effekten på villigheten til å samtykke til organdonasjon.

Meyer, K., et al, (2011) støttet dette og vektla at personlig forpliktelse innenfor organdonasjon virket ut til å bidra til en god selvfølelse og tilfredshet.

5.3 Faktorer rundt de pårørende

Et resultat av teknologien innenfor medisin er organdonasjon. Det kan være vanskelig å forstå denne praksisen, hvor organer hentes ut og blir transplantert videre. Det som utspiller seg er helt på kanten av liv og død og selv det har vært utført i mange år er det fortsatt fremmed for

mange. I tillegg til dette er ofte situasjonene der organdonasjon utspiller seg akutt og kritiske. Og de representerer ofte et tap av en av sine nærmeste (Jensen, A.M.B, 2016).

5.3.1 Emosjonelle

Lopez, J.S, et al (2018) poengterte da de pårørende fikk beskjed om dødsbudskapet satte det i gang en rekke sterke følelser. Klarte ikke de pårørende å akseptere dødsfallet, kunne dette oppleves som et hinder for dem. Videre ville de muligens heller ikke kunne klare å ta stilling til spørsmålet om organdonasjon. De Groot, J. et al (2016) vektla at om de pårørende følte deres nærmeste ble sett på som et objekt, ville de mest sannsynlig avstå fra å donere.

Jensen, A.M.B., (2016) vektla håpet som en viktig faktor for de pårørende. Det ble brukt for å kunne forstå og tolke de emosjonelle aspektene av organdonasjon. For organdonor familiene ville håpet endre seg etter hvert som prosessen utfoldet seg. Først håpet familien på overlevelse, når dette ikke lot seg gjøre ble det endret til å ønske en avslutning på lidelsen.

Travelbee (1999) støtter seg til Erikson som mente at håpets kjerne bestod i menneskenens grunnleggende tillit til omverdenen. Det var fremtidsorientert, knyttet til valg, ønsker, tillit, utholdenhet, mot og sterkt knyttet til avhengighet av andre. De som hadde håp kunne velge, noe som ga en følelse av frihet og selvbestemmelsesrett (Knutsen, L., 2006, s.15).

De Groot, J. et al (2015) valgte å gjøre datainnsamlingene kort tid etter dødsfallet og hendelsen. Flere av de pårørende var fortsatt i sorg, og halvparten av deltakerne valgte å ikke donere. Dette på bakgrunn av at de følte seg ikke kompetente nok til å ta en avgjørelse når de var i krise, noe som understøttes av litteraturen. Den følelsesmessige krisen kan føre til at en ikke klarer å tenke nok på de etiske betraktningene.

De Moraes, E.L., et al (2018, s.709) viste til at om familien fikk uttrykt følelsene sine ville dette redusere fiendtligheten mot helsepersonellet.

López, J.S. et al (2018) vektla også de ekstreme følelsesmessige reaksjoner som ofte de pårørende får når deres nærmeste dør, og selve prosessen rundt det å spørre om organdonasjon, som kan hindre de pårørende å samtykke selv om ønsket til den avdøde er kjent og positivt. Dette følelsesspekteret er også knyttet opp mot de pårørendes oppfatning av helsepersonellet. Når familieforholdene var dårlige og preget av mye sinne og uro var ofte avslagsraten høyere, på tross av hva den avdødes ønsket. Hadde familien gode familieforhold viste det seg at de var bedre rustet til å håndtere situasjonen de stod i.

Walker, W., et al (2013) understrekte viktigheten av å forske på familier i sorg. De pårørende sto plutselig i en kompleks realitet hvor de måtte ta stiling og en avgjørelse om organdonasjon. Dette ledet til en identifisering av et bredt sett med faktorer som helt klart påvirket familiens samtykke til organdonasjon. Denne studien fant følgende nøkkelfaktorer som var avgjørende for utfallet av spørsmålet om organdonasjon. De pårørendes tidligere kunnskaper, erfaringer, holdninger og oppfatninger.

Ralph, A., et al. (2014) anbefalte en sentrert måte å tilnærme seg familiene på, siden avgjørelsen om å samtykke til organdonasjon involverte mange ulike familiemedlemmer. Det at de pårørende føler at organdonasjon redder liv, kan ha en positiv effekt for sørgende familier. Samtidig ble det også rapportert at de pårørende kjente på en overveldende følelse av usikkerhet rundt døden og organdonasjonsprosessen. De pårørende var sårbare, emosjonelt ladet og hadde mange tanker både før, i og etter organdonasjonsprosessen. Ved at helsepersonellet brukte sorgstøttende strategier og skapte bevissthet rundt den avdøde, kunne det hjelpe familiene til å forstå og akseptere døden i konteksten av organdonasjon. Videre kunne det bidra til økt tillit, luke bort usikkerheter og spenninger knyttet til avgjørelsen, og skape en slags avslutning når organdonasjonsprosessen er ferdig. Noe som kunne forbedre familiens opplevelse og avgjørelsen om organdonasjon i etterkant.

Travelbee (1999) mente at sykepleierens mål var å hjelpe mennesket til å mestre, bære og finne mening i sykdom og lidelse. I tillegg til å yte hjelp. På den måten kunne menneskene akseptere at dette er en del av livet. Å finne mening i ulike erfaringer var av fundamental betydning. Det var nødvendig med et tillitsfullt samarbeid og en trygg relasjon mellom

partene, noe som kunne etableres gjennom et menneske til menneske forhold (Knutsen, L., 2006, s.16).

Videre betrakter Travelbee (1999) lidelse som en erfaring som varierer i varighet, dybde og intensitet. Hvordan det enkelte mennesket velger å forstå lidelse henger nøye sammen med hvilken betydning vedkommende legger i det. Og vil det bestemmes ut fra hvordan den blir tolket og avgjør personens evne til å holde ut eller gjennomleve erfaringen. Travelbee mener at om sykepleieren bruker seg selv terapeutisk i møte med de pårørende kunne hun lettere identifisere de pårørendes behov og planlegge på tiltak for å hjelpe dem å løse probemet. Kommunikasjon var et av de viktigste redskapene sykepleieren hadde (Knutsen, L., 2006, s.15 &18).

5.3.2 Organdonasjonsprosessen

Det kan være vanskelig for de pårørende å ta et valg i forbindelse med organdonasjon og derfor anbefalte De Groot, J., et al (2015) å avvente med spørsmålet om organdonasjon for å gi de pårørende tid til å akseptere dødsfallet. Denne studien viste til funn der viktigheten av decoupling scoret lavt, selv om litteraturen støttet dette. Studien til López, J.S., et al (2018) har samme funn, de kunne heller ikke se effekt av dette i sin studie.

Det var flere andre studier (De Groot, J. et al., 2014., Simpkin, A.L, West, R & Burr, G, 2002 som viste til viktigheten av decoupling.

Simpkin, A.L. et al (2009, s.7) la frem at decoupling har vært brukt i over 20 år. Dette kunne øke samtykkeraten fra 18 til 60 prosent om det var et opphold mellom når dødsbudskapet ble gitt og til spørsmålet om organdonasjon ble stilt.

Pårørende som valgte å ikke donere kjente på at de hadde rett til å bestemme over den avdødes kropp, siden det var de som måtte leve med avgjørelsen i etterkant. Mange av familiene følte seg fortapt når de måtte bestemme på vegne av den avdøde. Her kunne helsepersonellet bidra ved å minne de pårørende om hva den avdøde hadde ønsket, utelukke

fordommer og oppsummere hensyn som kunne støtte dem i å ta en velinformert avgjørelse (De Groot, J. et al, 2015).

De Groot, J., et al (2016) etterlyste mer forskning rundt den aktuelle tiden mellom samtalen og hvordan det ble oppfattet forskjellig av helsepersonellet og de pårørende. De fant ut at pårørende ikke kunne få understreket nok verdien av tilstrekkelig tid sammen med deres nærmeste, på hvilket tidspunkt spørsmålet ble stilt, og at det var adekvat informasjon rundt selve forespørselen. De pårørende var heller ikke klar over lengden på prosedyren det tok for å hente ut organene og dette kunne ses på som en medvirkende faktor for å avstå fra organdonasjon.

Kjente de pårørende på at de ikke hadde støtte fra familien i kombinasjon med liten støtte fra helsepersonellet kunne dette føre til avslag. Og var situasjonen motsatt førte det til mer fornøyde pårørende, noe som igjen økte sjansen for at de samtykket til organdonasjon. Selv om den avdøde ikke hadde registrert seg som organdonor og pårørende var klar over at den avdøde ønsket dette, ledet ikke dette automatisk til et samtykke. Grunnen kan være at pårørende valgte å se på det at den avdøde ikke har registrert seg, og at det var opp til dem å avgjøre det istedet (De Groot, J et al 2016).

Shaw, D. (2017) vekta i sin studie at familiene kunne være støttende til organdonasjon helt til de fant ut at det kunne ta flere dager før deres nærmeste døde.

Huang, P., et al (2019) bekreftet at uenighet mellom familiemedlemmene var den viktigste årsaken til at de pårørende ikke samtykket til organdonasjon. López, J.S., et al (2018) støttet dette og poengterte at dårlige familieforhold ga lavere samtykke, noe som igjen kunne vises i at omstendighetene ga en ekstra stressfaktor i familiens avgjørelsesprosess.

López, J.S., et al (2018) la fram en systematiske undersøkelse som viste relasjonen mellom familiens avgjørelse i spørsmålet om organdonasjon. I tillegg til faktorer som påvirket dem i deres avgjørelse. Resultatene viste hva de pårørende tror om den avdødes ønske rundt organdonasjon, og dette kom frem som den viktigste faktoren.

Studien viste også at det var mulig å påvirke de pårørende rundt den avdødes ønske. Ved å ha et helsepersonell som gjorde adekvate intervensjoner, som å sørge for kvalifisert pleie og omsorg, støtte og informasjon gjennom hele prosessen, ville dette oppleves veldig positivt av de aktuelle familiene. I tillegg viste den at de pårørendes holdninger til organdonasjon varierte, og kom helt an på de karakteristika som den avdøde hadde. I størstedelen av tilfellene der de pårørende hadde uttrykt at den avdøde var positiv til organdonasjon, ble det slik. Når familien ga uttrykk for at den avdøde var imot organdonasjon, opprettholdt de pårørende avgjørelsen om å følge den avdødes ønske, selv om de pårørende hadde mindre respekt for avgjørelsen eller ikke var enig (Lòpez, J.S., et al, 2018) .

5.3.3 Kulturelle

Sque, M., et al, (2007) påpekte viktigheten av å forstå at når familiene skulle ta en avgjørelse om organdonasjon var dette preget av deres historiske bakgrunn og kulturelle verdier. Disse i kombinasjon med hvordan de oppfattet behandlingen av den avdøde var utslagsgivende i deres avgjørelse.

Huang, P., et al (2019) vektla de sosialdemografiske faktorene ved organdonasjon. Disse viste at pårørende uten høyere utdanning, som var bosatt i landlige områder og karakterisert med lav inntekt hadde lettere for å samtykke til organdonasjon. Dette funnet stemmer ikke med Ashkenazi, T & Klein, M. (2012) sin studie som viste nøyaktig det motsatte. Til høyere utdanning og samfunnsstatus, unge og friske, hvite og bosatt i urbane strøk var de mer villig til å donere en om det motsatte.

For de jødiske representantene i Ashkenazi, T. & Klein, M. (2012) sin studie var nivået av utdanning hos de pårørende den andre grunnen til de valgte å avstå fra organdonasjon. Det ble registrert at jo høyere utdanning de pårørende hadde, desto høyere var samtykkraten. Dette kan henge sammen med at høyere utdanning kan hjelpe de pårørende i avgjørelsen med å skaffe seg mer informasjon, og dermed relatere til organdonasjon på en mer rasjonell måte. I tillegg kan de pårørende redusere vekten av det emosjonelle i avgjørelsen som skal tas.

Ashkenazi, T. & Klein, M. (2012) kommenterte at det kunne virke som det var en sammenheng mellom graden av utdanning sammenlignet med graden av religion for de som deltok i studien. Mange av de pårørende kunne oppleve en sterk påvirkning til rabbiner, og enkelte rabbiner så ikke på det å være hjernedød som død. Dette kunne være grunnen til at i denne studien var et høyere utdanningsnivå assosiert med en høyere villighet til å donere blant jøder, i motsetning til de andre gruppene.

En av de faktorene som stod sterkest når familiene diskuterte sammen, var å vite hva den avdøde ønsket. Siden testamenter ikke var vanlig i Kina var det i de fleste tilfeller uklart hva avdøde ville ha ønsket. Dilemmaet mellom å hjelpe andre mennesker eller å beskytte kroppen til den avdøde var fortsatt vanskelig for mange av familiene. I Kina var ideen om en hel kropp den viktigste faktoren til at de pårørende avsto fra organdonasjon. Der ble organdonasjon sett på som ødeleggende for kroppen, men samfunnet er i utvikling. Ved å undervise befolkningen er tanken om en hel kropp gradvis i forandring og avslagsprosenten fallende (Huang, P., et al, 2019.)

De Groot, J., et al (2015) viste til at flere av de pårørende kunne ha bekymringer rundt at de ønsker å beskytte kroppen til den avdøde. For de familiene som valgte å ikke donere kunne dette føre til et uløst dilemma dem imellom. Begrunnelsen til at de pårørende ønsket en hel kropp til den avdøde var ikke religion slik en kunne forvente fra lignende studier. Denne studien var fra Nederland og der ble ikke religion vektlagt som en av faktorene som påvirket de pårørendes avgjørelse.

For de kristelige og muslimske representantene i studien til Ashkenazi, T & Klein, M. (2012) var den andre avgjørende faktoren familiens relasjon til den avdøde. I de kristelige familiene var det foreldre, brødre og døtre som samtykket mer til organdonasjon enn ektefelle, søstre eller sønner. For de muslimske familiene var det foreldre, døtre og søstre som donerte mer enn ektefelle, sønner, brødre eller onkler. Det fantes ikke noen forskning som viste til mulige sammenhenger mellom forholdet til den avdøde og villigheten til å donere. Det finnes heller ingen logisk forklaring på hvorfor det er slik. En mulig forklaring er at i muslimske familier var det mennene som tok avgjørelsen, så selv om de andre var uenige og ønsket

organdonasjon stod respekten for mannens avgjørelse høyere. Mindre tradisjonelle familier kunne høre mer på hva kvinnene sa (Ashkenazi, T. & Klein, M. 2012). López, J.M., et al (2008,s.132) vektla også at det var damene som bestemte innad i familiene når det kom til en avgjørelse med tanke på organdonasjon.

Ashkenazi, T. & Klein, M. (2012) fokuserte på religion. Dette var den viktigste faktoren i de pårørendes avgjørelsen om det ble organdonasjon eller ikke. På tross av at ingen av de ulike religionene (kristendom, islamisme, jødedom) slik det blir fremstilt i artikkelen var negative til organdonasjon. Noen oppfordret faktisk til det. De ulike religionene fremmet organdonasjon for å kunne redde liv, så hvorfor dette virket som en barriere er uklart. Forskningen viste at jo sterkere religiøs tilhørighet blant de pårørende som skulle ta avgjørelsen, jo hyppigere var samtykket til organdonasjon. Det vil si at religiøse ledere ofte er positive til organdonasjon, mens religion i seg selv er grunn for å avstå. En mulig forklaring på dette paradokset er at graden av påvirkning avhenger av hvor dypt religiøs en er? (Ashkenazi, T. & Klein, M., 2012).

5.4 Sosiale

Familiene til potensielle organdonorer hadde behov for en plass hvor de kunne få være alene og ikke ble forstyrret av andre familier. Var rommet de fikk tildelt skittent kunne det danne mistro mot behandlingen deres nærmeste fikk. Selv om det ikke var noen sammenheng mellom renhold og pleie gjorde det noe med inntrykket til de pårørende. I tillegg viste studien at om de pårørende var misfornøyde med omgivelsene ga dette et negativt utgangspunkt som ville prege opplevelsen deres videre (Jensen, A.M.B., 2016, s. 390).

5.4.1 Miljø

De Moraes, E.L., et al (2018) vektla at når helsepersonellet skulle snakke med de pårørende burde de være på en privat, rolig og komfortabel plass. Faktorene som var i miljøet rundt, som møbler, lys, temperatur, farge, støy spilte inn på forholdet de pårørende fikk til helsepersonellet. Var disse behovene ivarettatt var det mer sannsynlig at de samtykket til

organdonasjon. Ble møtet holdt i et privat rom, og der de pårørende forstod begrepet hjernedød før diskusjonen om organdonasjon startet i tillegg til å ha en spesialist som ledet samtalen var samtykkeraten tre ganger høyere for å si ja.

Sque, m., et al (2018) vektla at omgivelsene rundt de pårørende ofte ikke var optimale med tanke på sensitiviteten i samtaleene rundt organdonasjon. Manglende privatliv var en faktor som var avgjørende for mange sørgende familier. Opplevde de pårørende at vedkommende som stilte spørsmålet om organdonasjon hadde med seg en sjekkliste for samtalen fremstod dette negativt. En betryggende faktor for familien var at den avdøde ble behandlet med respekt og verdighet. Det at organdonasjonskoordinatoren var tilstede mens de hentet ut organene følte trygt for de pårørende.

Huang, P., et al (2019) & West, R & Burr, G (2002) støttet dette og poengterte at miljøet der spørsmålet om organdonasjon tas opp er av stor viktighet for de pårørende. Jacoby, L.H., et al (2005) bemerket at miljøet var et kritisk viktig punkt som måtte tas hensyn til på lik linje med andre faktorer.

I et menneske til menneske forhold mente Travelbee (2007) at kommunikasjon var et redskap som skulle brukes for å kunne oppnå dette. Hun hadde mye fokus på hvordan en kommuniserer, og mindre fokus på hvilke omgivelser det kommuniseres i. For pårørende til potensielle organdonorer opplevdes omgivelsene å være av stor betydning og dette kan derfor ses på som en svakhet ved hennes tolkning (Andersen, L. & Eriksen, A.G., (2013.s. 28).

5.4.2 Samfunnet

De Groot, J., et al (2015) understrekte viktigheten av donorregistering. Dette kunne igjen virke forebyggende og forhåpentligvis gjøre at en unngikk vanskelige dilemmaer innad i familien. Mange av de pårørende som allerede hadde registrert seg i et register hadde mye lettere for å ta en avgjørelse i motsetning til de pårørende som ikke hadde registrert seg.

Dilemmaet rundt hva de pårørende skulle velge var vanskelig å løse, og verdier og overbevisninger var veid frem og tilbake. Ofte kunne de pårørende som satt i slike situasjoner rettferdiggjøre avgjørelsen sin ved å bruke argumenter fra omgivelsene, at de følte de fikk for liten tid, informasjon og lignende.

Pårørende i studien til De Groot, J., et al (2015) som valgte å avstå fra organdonasjon angret ikke på avgjørelsen de hadde tatt, men halvparten sa at avgjørelsen kunne vært annerledes hadde konteksten rundt dem vært bedre. Dette viste at det kan være usikkerhet i avgjørelsen deres. En vei til forbedring var å sette inn en form for støtte til de pårørende. Det viste seg at halvparten av organdonorfamiliene ønsket å ta imot mer støtte, mens alle de som valgte å donere, avstod fra dette tilbudet. Det å kunne sette inn en kontakt for de pårørende over lengre tid, i kombinasjon med godt trente organdonasjonsrådgivere, kunne stimulere familiene til å bestemme seg på en veloverveid måte, noe som igjen kan få et positivt utfall.

Travelbee (1999) viste til at i løpet av livet ville mennesket oppleve lidelse og tap. Det har en evne til å søke etter mening i dette møtet, noe som igjen kan gi muligheten for personlig vekst og utvikling (Knutsen, L., 2003, s.14).

Ralph, A., et al (2104) støttet opp om Travelbee og vektla at familiene som fant positiv mening i organdonasjonsprosessen verdsatte det å få annerkjennelse og kunnskap om hvordan mottakers transplantasjon gikk. Et viktig tiltak for å få ryddet opp i uklarheter eller lignende var å sørge for tilgang på en organdonasjonskoordinator eller trent helsepersonell som kan hjelpe til med forklaringer eller dekke andre behov de pårørende måtte ha. I tillegg til at de identifiserte og responderte på utryggheter, definerte begreper og videreformidlet behov. Det var viktig å følge de pårørende opp etter at organdonasjonen var avsluttet, for å adressere og eventuelt avklare interne konflikter og usikkerheter rundt avgjørelsen som var blitt tatt. Da er muligheten større for at de pårørende følte seg tryggere og mer fornøyde med avgjørelsen som var tatt.

Walker, W., et al (2013) viste til at samtykket til organdonasjon ofte var hyppigere om de pårørende var positive til organdonasjon eller når de tok opp spørsmålet selv. Derfor kunne

det virke som at et forbedret utdanningstiltak i befolkningen kunne øke samtykkeraten i avgjørelsen om organdonasjon. Offentlige informasjonskampanjer kan være hjelpsomme med å promotere organdonasjon på et generelt grunnlag, mens det å snakke sammen innad i familiene kunne være hjelpsomt og produktivt i forbindelse med utfordringene rundt kulturelle hensyn og tro. Ved å gi mer informasjon ut til befolkningen og skape bevissthet rundt organdonasjon, kunne de pårørende ta en velinformert avgjørelse og slippe å bli overrumplet av spørsmålet om organdonasjon. Media er en viktig kilde som kan hjelpe til med å avlive myter rundt organdonasjon. Berntzen, H & Bjørk, I.T (2014) vektla også viktigheten av å øke og forsterke informasjonen om organdonasjon ut til befolkningen.

Sque, M., et al, (2018) vektla at det var bemerkelsesverdig at flere av de pårørende hadde uttrykt at de følte de manglet kunnskap om organdonasjon. Dette var noe som indikerte et økt behov for å informere samfunnet ytterligere om organdonasjonsprosessen og starte kampanjer for å øke bevisstheten rundt organdonasjon. Studien viste videre at når de pårørende fikk vite at deres nærmeste var akutt kritisk syk, og valget om organdonasjon ble presentert, ga dette mange støtte i sorgen. Mange klarte å snu en negativ situasjon om til noe positivt og fant håp i situasjonen. Familier som samtykket til organdonasjon kjente på at det ga mening at deres nærmeste "levde" videre gjennom mottakeren.

Huang, P., et al (2019) sin studie fra Guangzhou, Kina viste at befolkningen var bekymret for organhandel og de stilte spørsmål om organtildelingen var rettferdig og ønsket en gjennomiktig organdonasjonsprosess. Den generelle befolkningen hadde vanskeligheter med tiltro til samfunnet og eventuelle byråer som skulle fordele organene. Denne faktoren kan påvirke familier i et større omfang i Kina. Både USA og Europa hadde egne statsutnevnte spesialgrupper som hadde ansvar for registrering og distribusjon av organ, og på den måten forsikret seg om rettferdighet i prosessen. Kina har tatt lærdom av dette, og ved å bruke informasjonsteknologi kunne staten gi samfunnet muligheten til å overvåke og oppleve gjennomsiktigheten i prosessen.

Ralph, A., et al (2014) viste til ulikhetene og de forskjellige perspektivene til familiene og hvordan de så på organdonasjon over land, kultur og helse i deres omgivelser. De pårørende

kunne være skeptiske til om det ble gitt best mulig pleie til den potensielle donoren. I USA hadde afroamerikanere følt på mistillit knyttet til hvordan systemet for organdonasjon fungerte på bakgrunn av slående raseulikheter i tilgangen på organtransplantasjon. I Sør-Afrika hadde enkelte organdonorfamilier opplevd diskriminering, urettferdighet og følt seg utnyttet for å få fatt i organer. I vestlige land ble økonomisk kompensasjon for den avdødes organer sett på som etisk uakseptabelt. På tross av dette har det forekommet tilfeller i Taiwan hvor det ble stilt spørsmål til hvordan pengene som var avsatt til begravelse av den avdøde ble brukt.

5.4.3 Avdødes ønske

Ralph, A., et al, (2104) viste til at familiene antageligvis ville ha samtykket mer til organdonasjon om den avdødes ønske var kjent og en ønsket å respektere dette. Derimot var familiene mindre villige til å samtykke om de ikke følte at de hadde fått nok tid til å ta en avgjørelse, ikke hadde tiltro eller kommunikasjonsproblemer med helsepersonellet og religiøse bekymringer knyttet opp mot organdonasjonen.

De Groot, J., et al, (2015) støttet dette og sa at majoriteten av pårørende som valgte å avstå fra organdonasjon ikke hadde kunnskap om hva den avdøde ville ha ønsket. Var ønsket kjent kunne familiene kjenne på den etiske forpliktelsen til å utføre det den avdøde ønsket. Et annet interessant funn i samme studie var at de pårørende som samtykket til organdonasjon ikke kjente på stress i denne fasen, mens de familiene som valgte å avstå merket godt stresset.

Sque, M., et al, (2018) poengterte også viktigheten av at når familiene var klar over hva deres nærmeste ønsket angående organdonasjon, økte dette samtykket til organdonasjon. Og avgjørelsen om organdonasjon ble som oftest tatt samlet som familie. Walker, W., et al (2013) viste i sin forskning sterke bevis på at familiemedlemmene ofte kommer til en avgjørelse om å samtykke til organdonasjon når de har tidligere kunnskap om ønsket til den avdøde.

Ralph, A., et al, (2014) viste et komplekst samspill av mange, og noen ganger konfliktfylte, faktorer. Disse vurderte de pårørende som var sårbare og i sjokk da de skulle ta en avgjørelse om organdonasjon. Disse faktorene var å respektere den avdøde, finne mening i organdonasjon, frykt og mistenkelighet mot helsepersonellet, familiens religiøse behov og deres tro. Var de uenigheter innad i familien kunne det ha utgangspunkt i disse faktorene. Det å få en slags avslutning på organdonasjonsprosessen var viktig for de pårørende.

De Groot, J., et al, (2012) viste til et interessant funn hos de pårørende. I de familiene som valgte å samtykke til organdonasjon, var det bare ti prosent som angret på beslutningen i etterkant. I motsetning til de familiene som valgte å avstå fra organdonasjon, var det 33 prosent av de pårørende som angret på beslutningen de tok. Det kan være slik at familiene ikke klarte å ta en velinformert avgjørelse på bakgrunn av forvirringen rundt alt som skjedde med dem, noe som kan lede til uenigheter dem imellom. De pårørende kunne kjenne på ambivales angående egne verdier og ved å følge den avdødes ønske. De ønsket ikke mer lidelse, verken for dem selv eller den avdøde.

I studien til Ashkenazi, T & Klein, M., (2012) var også dødsårsaken en faktor som var av betydning for de pårørende. I Israel var det tydelig at det ble samtykket til flere organdonasjoner når dødsårsaken var av traumatisk årsak, men det gjaldt ikke for trafikkulykker, uten at en var klar over årsaken. Exley, M., et al (2002) påpekte det samme. Moraes, B.N., et al (2009) sin studie viste det motsatte. De mente at at traumatiske dødsfall var vanskeligere å akseptere enn "naturlige" dødsfall. Variabelen voldelige dødsfall, unntatt selvmord, påvirket familiene negativt i avgjørelsen om organdonasjon.

6.0 KONKLUSJON

Det er tydelig at det er flere faktorer som spilte inn på avgjørelsen de pårørende skulle ta. Fokuset ble på de faktorene som helsepersonell kan gjøre noe med:

Helsepersonell har helt klart en viktig rolle innenfor organdonasjon og var en av nøkkelfaktorene som påvirket de pårørende. Oppførselen og kompetansen til personalet, hvilken informasjon som gis, og hvordan den blir kommunisert, kan være avgjørende aspekter for de pårørende. Hvordan informasjonen og budskapet helsepersonellet skal formidle til de pårørende kan avhenge av hvordan det blir kommunisert. Måten helsepersonellet valgte å kommunisere på gjenspeilet oppførselen deres, som hadde utgangspunkt i kompetansen de innehar. Var helsepersonellet som skulle formidle kompetente og trygge i situasjonen, kunne det være enklere for dem å svare på spørsmål og dermed gi pårørende det de etterlyser eller trenger. Alle de ulike faktorene som omhandlet helsepersonellet gikk inn i hverandre og påvirket hverandre. Det hele virker ut til å vise tilbake på kompetansen til helsepersonellet. Og det er nettopp derfor kompetansen til helsepersonellet bør forsterkes enda mer.

Selv om Norsk helsevesen har kurs organisert gjennom NOROD kan det være for lenge mellom hvert kurs. Dette i kombinasjon med at helsepersonellet ikke ivaretar potensielle donorer ofte nok til å vedlikeholde kompetansen, dette gjelder nok på de mindre sykehusene i landet. Kunnskapen om organdonasjon må vedlikeholdes og trenes på, hele tiden. Her har hver enkelt donorsykehus også et ansvar for å holde seg oppdaterte.

Videre virker en av nøkkelfaktorene og klare å få de pårørende til å forstå begrepet hjernedød. NOROD har allerede fokus på å unngå bruken av begrepet i kursingen av helsepersonell, dette er positivt. Studien viser at selv helsepersonell har utfordringer med å forstå hva begrepet betyr så her må det også settes inn ekstra ressurser. Hadde det vært en tanke å lage informasjonsbrosjyrer rundt hva det vil si og være hjernedød som de pårørende kunne få? Eventuelt la de være tilstede når testingen utføres?

Selv om studien viste delte meninger av decoupling hadde det vært interessant å se på effekten av dette om det ble innført som en del av prosedyren for organdonasjon. Ville det ha noe å si for de pårørende eller ikke? Siden de fleste pårørende i studien etterlyste mer tid, spesielt de familiene som avstod fra organdonasjon er dette muligens et effektivt og enkelt tiltak å iverksette? Flere pårørende fortalte at om de hadde fått mer tid så hadde de ikke tatt samme avgjørelse igjen.

Faktoren miljø må fokuseres mer på i fremtiden. Helsepersonellet må anstrenge seg for å skape et så godt miljø som lar seg gjøre på den aktuelle arbeidsplassen. Det må være mulig at de pårørende skal få en privat plass mens det stormer rundt dem. Dette burde også bli innført som en del av prosedyren når en tar seg av pårørende til en potensiell organdonor. Et forslag er å utarbeide egne prosedyrer på avdelingene hvordan en skal ta seg av de pårørende til en potensiell organdonor.

Til slutt bør en fortsette med å lage informasjonskampanjer ut til befolkningen. Tall viser at det er effektivt å vise hva organdonasjon er og hva det innebærer til folket. Studien viste at det var enklere for de pårørende å ta stilling til organdonasjon om de var klar over hva den avdøde ønsket. Ved å få samfunnet til å snakke sammen og kringkaste viktigheten av organdonasjon i media vil en kunne skape et større fokus. På den måten få flere til å ta stilling til det og forhåpentligvis registrere seg i kjernejournalen som organdonor. Her gjør Stiftelsen Organdonasjon allerede en viktig jobb!

7.0 ANBEFALING ANGÅENDE VIDERE FORSKNING OG PRAKSIS

Intervensjonen i fremtiden bør være å ha et helsepersonell som gjør adekvate intervensjoner, som å sørge for kvalifisert pleie og omsorg, støtte og informasjon gjennom hele prosessen.

Derfor hadde det vært interessant å forske videre på hvordan kan en iverksette tiltak som styrker kompetansen til helsepersonellet ytterligere? Og hvilke?

Anbefalinger for videre forskning kan også være å utarbeide tiltak for hvordan en lettere kan få de pårørende til å forstå begrepet hjernedød og implementere dette ut i praksis.

I tillegg til å prøve ut verdien av decoupling konsekvent og sammenligne grupper der den ene får det versus den andre ikke. Se om det kan være store variasjoner og hva kan være utslagsgivende?

Faktoren miljø hadde det også vært interessant å kunne forske mer på. I hvor stor grad betyr miljøet for de pårørende? Er dette en så viktig årsak at de velger å avstå fra organdonasjon på grunn av det? Her hadde det også vært informativt å sammenligne ulike grupper basert på hvilke erfaringer de hadde.

8.0 LITTERATURLISTE

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

Andersen, L. & Eriksen, A.G. (2013). "Hvilke utfordringer står vi som intensivsykepleiere overfor i forbindelse med organdonasjon? ". Oppgave i sykepleiefaglig fordypning i intensivsykepleie. Universitetet i Nordland.

Ashkenazi, T & Klein, M. (2012). Predicting willingness to donate organs according to the demographic characteristics of the deceased's family. *Progress in Transplantation*, 22, 3, 304-310. <http://doi.org/10.7182/pit2012955>

Bakkan, P.A. (2011). *Oslo universitetssykehus - Årsrapport organdonasjon og transplantasjon*. Hentet fra: <https://vdocuments.mx/4kvartal-arsrapport-for-2011.html>

Bakkan, P.A. (2018). *Oslo universitetssykehus - Årsrapport organdonasjon og transplantasjon*. Hentet fra: <http://www.norod.no/wp-content/uploads/2019/01/OrgandonasjonTransplantasjon-årsrapport-2018.pdf>

Bakkan, P.A. (2019). *Oslo universitetssykehus - Organdonasjon og transplantasjon – aktivitetstall 1.jan -31.mars 2019*. Hentet fra: <http://www.norod.no/wp-content/uploads/2019/04/1.kvartal-2019-Organdonasjon-og-transplantasjon.pdf>

Befring, A.K. (2017). Kommentar til transplantasjonslova 2016. Hentet i Norsk lovkommentar. Hentet fra Rettsdata.no: <https://min.rettsdata.no/Dokument/gL20150507z2D25z2EK3>

Berntzen, H. (2012). *Å begripe det ubegripelige*. Masteroppgave ved det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Berntzen, H. & Bjørk, I.T. (2014). "Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study". *Intensive and Critical Care Nursing*, 30, 266-274. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.03.001>

Bjørk, I.T. & Solhaug, M. (2017). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. (1 utg. 4 opplag). Oslo: Cappelen damm AS.

Chandler, J.A., Connors, M., Holland, G., Shemie S.D. (2017). "Effective" requesting: A Scoping Review of the Litteratur on Asking Families to Consent to Organ and Tissue Donation. *Transplantation*, 101, 1-16. Doi: 10.1097/TP0000000000001695

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskrivning for studenter*. (5 utg. 1 opplag). Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag AS.

De Groot, J., Van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., Van Leeuwen, E. (2012). Decision making by relatives about brain dead organ donation: An intergrative review. *Transplantation*, 93, 1196-1211. Doi: 10.1097/TP.0b013e318256a45f

De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, Wim, van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives satisfaction with the decision: a focus group study. *BMC Anesthesiology*, 14,52. <https://doi.org/10.1186/1471-2253-14-52>

De Groot, J., Van Hoek, M., Hoedemakers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., Van Leeuwen, E. (2015). Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potensial brain dead donors. *BMC Medical etichs*, 16:64, 1-11. Doi: 10.1186/s12910-015-0057-1

De Groot, J., Van Hoek, M., Hoedemakers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M., Van Leeuwen, E. (2016) Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical ethics*, 17:38, 1-14. Doi: 10.1186/s12910-016-0120-6

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (1.utg. 2.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Exley, M., White, N., Martin, J.H. (2002). Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, 22, 44-51. <http://ccn.aacnjournals.org/>

Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon. (2016). Forskrift om dødsdefinisjonen ved donasjon av organ, celler og vev. (FOR-2015-12-21-1813). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-21-1813>

Helsedirektoratet. (2018, 27, september). Organdonasjon redder liv. Hentet fra: <https://helsenorge.no/organdonasjon#Hvorfor-er-organdonasjon-viktig?>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Tiltak for å øke antall organdonasjoner. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse-og omsorgsdepartementet*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/rapport---tiltak-for-a-oke-antall-organdonasjoner.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Når døden tjener livet. Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik*. Oslo: Departementets service senter. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-21/id666923/sec6#KAP4-1->

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013, 8.april). Organdonasjon. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/pasientenshelsetjeneste/pasientinformasjon/organdonasjon-2/id497548/>

Huang, P., Luo, A., Xie, W., Xu, Z., Li, C. (2019). Factors influencing families' decision-making for organ donation in Hunan Province, China. *Transplantation Proceedings*, 51, 619-624. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.01.052>

Jawoniyi, O.O. & Gormley, K. (2015). How critical care nurses' roles and education affect organ donation. *British Journal of Nursing*, 24, 13 s. 698 – 700. <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.13.698-700>.

Jacoby, L.H., Breitkopf, C.R., Pease, E.A. (2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimensions of critical care nursing*, 24, 4, s.183-189. <https://journals.lww.com/dccjournal/pages/default.aspx>

Jensen, A.M.B. (2016). "Make sure somebody will survive from this: Transformative practices of hope among Danish organ donor families. *Medical Anthropology Quarterly*, 30,3, 378-394. <http://doi.org/10.1111/maq.12278>

Joanna Briggs Institute. (2015). *Methodology for JBI Scoping Reviews*. Hentet fra: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf

Johannesen, A., Tufte, P.A., Kristoffersen, L. (2009). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. (3 utg. 5 opplag). Oslo: Abstrakt Forlag.

Ju, M.K., Sim, M.K., & Son, S.Y. (2018). A study on nursing students knowledge, attitude, and educational needs for brain-death organ transplantation and donation and intent to donate

organs. *Transplantation Proceedings* 50, 4, 1187-1191.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.02.036>

Knutsen, L. (2006). "Hvordan kan sykepleier ved hjelp av palliativ behandling lindre smerter hos en kreftpasient i terminal fase?". Bachelor oppgave i sykepleie ved det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Stavanger, institutt for helsefag.

López, J.M., López, M.J.M., Scandroglio, B & Garcia, M.M. (2008). Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The spanish journal of psychology*, 11,1,s. 125-136.

<https://doi.org/10.1017/S1138741600004182>

López, J.S., Martínez, J.M., Soria-Oliver, M., Aramayona, B., García-Sánchez, R, Martín, M.J., Almendros, C.(2018). Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain. *Social Science & Medicine*, 205, 37-47.

<https://doi.org/10.1016/j.socsimed.2018.03.039>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. (3 utg). Oslo: Universitetsforlaget.

Meyer, K. (2010). Organdonasjon. T. Gulbrandsen & D-G, Stubberud (Red.), Intensivsykepleie. Otta:Akribe.

Meyer, K., Bjørk, I.T. & Eide, H. (2012). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *Journal of advanced nursing*, 68, 104-114. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05721.x>

Moraes, B.N., F. Bacal, M.C.T.V., Teixeira, A.I., Fiorelli, P.L., Leite, L.R., Fiorelli, N.A.G., Stolf., Bocchi, E.A. (2009). Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs. *Transplantation Proceedings*, 41,s.799-801.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.02.043>

De Moraes, E.L., dos Santos, M.J., de Barros e Silva, L.B., de Lima Pilan, L.A.S, de Lima., E.A.A., de Lima., de Santana, A.C., Martins, M.S. (2018). Family interview to enable donation of organs for transplantation: evidence-based practice. *Transplantation Proceedings*, 50, s. 705-710.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.02.056>

- NOROD. (2018, juni). Protokoll for organdonasjon. Hentet fra: http://www.norod.no/wpcontent/uploads/2018/06/Protokoll_for_organdonasjon260618mvedlegg.pdf
- NOROD. (2019). Hva er organdonasjon?. Hentet fra: <http://www.norod.no/organdonasjon/>
- Norsk Sykepleierforbund. (2017, 20 september). Funksjon- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet fra: <https://www.nsf.no/Content/3653445/cache=20182305165052/Funksjons%20og%20ansvarbeskrivelsen%20for%20intensivsykepleiere%20vedtatt%2020september2017.pdf>
- Oczkowski, S.J.W., Durepos, P., Centofanti, J., Arsenau, E., Dhanani, S., J.Cook, D., O.Meade, M. (2019). A multidisciplinary survey to assess facilitators and barriers to successful organ donation in the intensive care unit. *Progress in Transplantation*, 1-6. <https://doi.org/10.1177/1526924819835826>
- Orøy, A.J. (2002). *Døden i livets tjeneste- en fenomenologisk studie av pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmålet om organdonasjon*. Hovedfagsoppgave, Universitetet i Bergen.
- Pasient-og brukerrettighetsloven-pbrl. (1999). Lov om pasient-og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, U.P., Larsen, P., Håkonsen, S.J., Bjerrum, M.B. (2017). *Fra forskning til praksis*. (1 utg. 1 opplag.) København: Munksgaard.
- Pessoa, J.L.E., Schirmer, J., Roza, B.A. (2013). Evaluation of the causes for family refusal to donate organs and tissue. *Acta Paul Enferm*, 26, 4, s.323-330. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000400005>
- Ralph, A., Chapman J.R., Gillis, J., Craig J.C., Butow, P., Howard, K., Irving, M., Sutanto, B., Tong, A. (2014). Family perspectives on deceased organ donation: thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Transplantation* 14, 4, 923-935. <http://doi.org/10.1111/ajt.12660>
- Shaw, David, M. (2017). The consequences of vagueness in consent to organ donation. *Bioethics*, 31, 6, s. 424-431. <https://doi.org/10.1111/bioe.12335>

Simpkin, A.L., Robertson, L.C., Barber, V.S., Young, J.D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *The BMJ*, 338, 1-8.

Stiftelsen Organdonasjon. (2017). Årsberetning 2017. Hentet fra:

https://organdonasjon.no/content/uploads/2018/06/arsberetning_2017.pdf

Stiftelsen Organdonasjon (2019) Si det for å bli det. Hentet fra <https://organdonasjon.no/>

Sque, M., Long, T., Payne, S., Alardyce, D. (2007). Why relatives do not donate organs for transplants: "sacrifice" og "gift of life". *Journal of advanced nursing*, 61, 2, 134-144.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491>

Sque, M., Walker, W., Long-Sutehall, T., Morgan, M., Randhawa, G., & Rodeny, A. (2018). Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *Journal of critical care* 45, 82-89.

<http://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.01.002>

Transplantasjonslova. (2016). Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev. (LOV-2015-05-07-25). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2015-05-07-25>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.

Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. (3.opplag) Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.

Walker, W., Broderick, A., Sque, M. (2013). Factors influencing bereaved families decision about organ donation: an integrative literature review. *Western Journal of Nursing Research*, 35, 1339-135. <https://doi.org/10.1177/0193945913484987>

West, R. & Burr, G. (2002). Why families deny consent to organ donation. *Australian critical care*, 15,1,s.27-32. [https://doi.org/10.1016/S1036-7314\(02\)80041-8](https://doi.org/10.1016/S1036-7314(02)80041-8)

Vedlegg 1)

Flowchart – CINAHL. Søk utført tirsdag 22 januar 2019 kl.10.00

- Advanced search:
”MH exact subject heading ”organ procurement” AND ”Decision making”.
Fikk 249 treff. Filter satt inn: all adults, 79 treff.
20 aktuelle artikler ble valgt ut etter aktuell overskrift.
10 etter å ha lest abstrakt. Av disse ble totalt tre artikler brukt i oppgaven.
- Advanced search:
MH exact subject heading ”organ and tissue procurement” AND ”decision making”
AND family*. Ingen treff.
- Advanced search, :
MH exact subject heading ”tissue and organ procurement” AND ”decision making”.
Ingen treff.
- Advanced search:
MH exact subject heading, ”organ procurement” AND ”decision making” AND
family*.
Fikk 82 treff. Filter satt inn: all adults 29 treff, bare engelske, 28 treff.
Ni aktuelle artikler ble valgt ut etter aktuell overskrift.
To duplikater som ble tatt bort.
Fem etter å ha lest abstrakt.
Etter å ha lest hele studien ble ingen tatt med videre.
- Frisøk:
tx all tekst: ”Organ procurement” AND ”decision making” AND family* gav 785
treff. Filter satt inn: all adult: 178 treff. Kun engelske:166 treff.
14 artikler ble valgt ut etter aktuell overskrift. Åtte etter å ha lest abstrakt.
Av disse ble totalt tre artikler tatt med i oppgaven. De Groot et al 2016, De Groot et al
2015, Ashkenazi og Klein 2012.

Vedlegg 2)

Flowchart - Pubmed. Søk utført torsdag 24 januar kl.14.00

- Advanced search:
Mesh subheading "organ procurement" AND "decision making". Ingen treff.
- Advanced search:
MH terms "organ procurement" AND "decision making" and family*. Ingen treff.
- Frisøk:
"Organ procurement" AND "decision making" AND family* ga 349 treff.
Filter satt inn: all adult: 148 treff. Kun engelske: 142 treff.
13 ble valgt ut etter aktuell overskrift. Ni etter å ha lest abstrakt.
To er ikke tilgjengelig i fulltekst versjon, syv aktuelle. Et duplikat tatt bort.
Etter å ha lest hele studien var tre artikler inkludert. Så ble det bestemt å kun inkludere litteratur etter 2009. Dermed ble en artikkel brukt i oppgen fra denne databasen, López et al (2018).
- Denne artikkelen viste seg å ha flere aktuelle studier i sin referanseliste og fire studier ble hentet ut fra denne artikkelen: Chandler et al (2017), De Groot et al (2012), Ralph et al (2014) og Walker et al (2013).

Vedlegg 3)

Flowchart – Swemed+. Søk utført mandag 4 februar kl.12.10

- Avansert søk:
MH "Organ Transplantation", 545 treff. Limits: mesh_en:"organ transplantation" 141 treff, satt inn filter: all adult, 13 treff, ingen aktuelle.
- Avansert søk:
MH family* AND MH "organ transplantation", to treff, ingen aktuelle.
- Avansert søk:
MH "decision making", ingen treff.
- Avansert søk:
MH "Decision making" AND MH "organ transplantation", satt inn filter: all adults, ingen treff.
- Kombinert søkning:
Family AND "organ transplantation", fikk 26 treff. Satt inn filter: all adult, seks treff, ingen aktuelle.
- Frisøk:
Enkel søkning: Family* AND "decision making" AND "organ transplantation", et treff, ikke aktuell.
- Frisøk:
"Organ transplantation", filter: all adult, 129 treff, ingen aktuelle.
- Frisøk:
"Organ donation" AND "intensive care", to treff, ingen aktuelle.
- Frisøk:
"Organ donation" AND relative*, ingen treff.

Vedlegg 4)

Flowchart Science Direct - Søk utført tirsdag 12 februar kl.12.42

- Avansert søk:
braindeath AND "organ and tissue procurement", ingen treff.
- Avansert søk:
"family-decision making" AND "deceased organ donor", tre treff. Ingen aktuelle.
- Avansert søk:
family-decision making" AND "deceased organ donor" AND factor*, tre treff. Ingen aktuelle.
- Avansert søk:
"Organ and tissue procurement" AND relative* AND "decision making" AND factor*, åtte treff, ingen aktuelle.
- Avansert søk:
"Organ and tissue donation" AND "family decision making" AND factor*. Seks treff, ingen aktuelle.
- Avansert søk: "organ procurement" AND "decision making", 13 treff, ingen aktuelle.
- Søk i keywords:
"organ donation", 24 338 treff.
"organ donation" AND "factor*", 16619 treff.
"organ donation" AND "decision making", 1538 treff.
"organ donation" AND "decision making" AND factor* 1194 treff.
"organ donation" AND "decision making" AND factor* AND family* 915 treff.
Satt inn filter artikler etter 2009, 482 treff. Åtte aktuelle artikler etter overskrift, to var allerede inkludert, så seks aktuelle igjen. Etter å ha lest abstrakt ble to artikler tatt med i oppgaven: Sque et al (2018) og Huang et al (2019).

Vedlegg 5)

Flowchart Proquest - Søk utført tirsdag 22 januar kl.10.00

- Avansert søk:
MH organdonation AND Family* AND "decision making", 104 treff, ingen aktuelle.
- Avansert søk:
subject heading "Organ donation" AND "decision making", to treff. En var allerede inkludert, den andre ble ikke tatt med.
- Avansert søk:
subject heading "Organ donation" AND "decision making" AND relative*, et treff og denne var allerede inkludert.
- Avansert søk:
subject heading "Organ procurement" AND "decision making" AND family*, 329 treff. Satt inn filter: kun engelsk, 309 treff. Filter: bare voksne, 112 treff. Etter å ha lest overskrift, fire aktuelle. Etter lest abstrakt ble tre artikler tatt ut og etter å ha lest hele oppgaven ble ingen inkludert.
- Fritekst søk:
"Organ procurement" AND "decision making" AND family*, 1997 treff.
Satt inn filter: kun engelsk, 1974 treff og filter bare voksne, 243 treff.
Etter å ha sett på overskrifter var det ingen flere aktuelle artikler som ble tatt med videre.

Vedlegg 6)

Tabell 3:

Viser en oversikt over forfatter, publikasjonsår og land, studiens hensikt, metoden som ble brukt, hvilke faktorer som påvirket avgjørelsen til de pårørende, studiens funn og relevans for oppgaven

Forfatter(ene) Pub.år Land	Studiens hensikt	Metode	Faktorer	Funn	Relevant for oppgaven
De Groot et al. 2016 Nederland	Insight to factors that influence the decision making process of relatives of unregistered brain dead donors.	Kvalitativ - A content analysis of narratives of 24 bereaved relatives (14 interviews, 1 letter).	Health care system factors Factors related to relatives	Decision not to consent to donation is attributed to contextual factors	Ja
De Groot et al. 2015 The Nederland	Gain insight into the decision making process by looking at the views of relatives of potential brain dead donors.	Kvalitativ – A content analysis of 22 semi structured in dept interviews 12 cases with donation 9 cases with non donation	Created urgency, not competent to decide in a crisis, agreed by the whole family, values, motives, convictions, dilemma, justify, not regret, not persist, ambivalent,	Three identified themes: Conditions Ethical consideration Look back	Ja

			suggestions, support		
Rodrigue, J.R et al. 2008 Usa	To assess how family interactions influence next-of-kin decisions about organ donation	Semistructured survey over the phone. 285 participants. 147 donors 138 non donors	When there's disagreement, less likely to donate. Higher disagreement when donors wishes unknown and dissatisfaction with health care professionals.	Family disagreement occurred in one-third of donation approaches when other family members were present.	Nei
Long, T et al. 2006 United Kingdom	What methods of information sharing were most helpful to relatives of organ donors.	Qualitative Semi structured interview. The next of kin to 43 individuals	Had little previous knowledge about brain anatomy, needed visuals and limited information about brain stem testing and the opportunity to ask questions. Too little time to absorb it all.	The type of method of information is only one of the factors that affects the experiences of the family. But his factor may be more important than realised.	Nei
Jacoby, L.H et al. 2005	Donor and non donors family	Qualitative exploratory study. Focus	Presence/interaction, continuity,	Donation decisions are influenced in	Nei

Usa	members needs for support in the ICU	group interviews. 11 relatives that said yes to donation 5 relatives that said no to donation.	emotional support with nursing staff. Timing of approach. Donor treated with respect. Brain death difficult to understand Lack of information Need for privacy.	important ways by the setting in which the request is made and the extent which the families' needs for information and support are met.	
Ashkenazi, T et al. 2012 Israel	Identify factors that may be predictive of willingness to donate organs	Demographic variables were collected on 753 brain dead patients and 995 first degree relatives.	Female relatives tended to agree to donate more than males. Willingness to donate was directly correlated with education level.	The most significant factor affecting donation was religion.	Ja
López, J.S et al. 2018 Spain	Seeks to analyse relationships between bereaved relatives' decisions and a wide	Observational study of 421 cases of family decision processes about donation. 338	Deceased's and relative's characteristics, satisfaction with relatives emotional responses, personal	Relatives beliefs about the deceased wishes concerning donation is the strongest predictor of	Ja

	range of factors that converge in the family decision process.	donors, 83 refusals.	treatment , medical attention, health staff interventions, condition family decision.	family decisions. Adequate training and performance of the health staff involved in the process may generate a difference in consent rates.	
Han, S.Y et al 2017 South Korea	Explore the factors associated with a family's delay of decision for organ donation after brain death and to investigate the effect of such a delay.	Medical records and data on counseling about organ donation with families of brain dead potential donors were retrospectively reviewed. Total of 107 potential donors.		The principle of decoupling is a well known way to increase the consent rate for organ donation.	Nei
Rodrigue, J.R et al. 2006 Usa	Further examine factors that may be relevant in next of kin	Semi structured clinical interviews via telephone with 285 next	Who asked about donation and when. Information. Overall satisfaction.	Younger, white, not married and employed were more likely to	Nei

	decisions by comparing those who donated vs those who didn't.	of kin relatives. 147 donors and 138 non donors.	Deceased donors intentions and believes. Understand brain dead	donate. Donation more likely with OPO coordinator.	
Sque, M et al. 2018 United Kingdom	To elicit bereaved familie's experiences of organ and tissue donation.	Retrospective qualitative interviews were undertaken with 43 participants of 31 donor families.	The will of the deceased. Protecting the deceased body. Information. Medical and nursing staff experiences. Treating the donor with respect and dignity. The facilities Families explanation/un derstanding of brain death.	Temporally interwoven experiences appeared to influence families decisions to donate the organs their deceased.	Ja
De Moraes E.L et al. 2018 Brazil	A proposition for a theoretical and practical basis for the best practices for interviewin	Reflective study from 36 articles of the methodologic factors of the family interview that affect their decision	When should the family interview be performed? Where? How many and which? Who should perform it? How should it	Scientific studies offer evidence to donation and transplantatio n spescialists that can help them in their daily work regarding	Ja

	g relatives of brain dead eligible organ donors.	regarding the donation of a deceased patient's organs for transplantation.	be done?	their interactions with relatives in the process of decisionmaking and family consent.	
Huang, P et al 2019 China	To explore the factors that influenced the familie's decision making for organ donation.	A content analysis of 30 semi-structured in depth interviews with immediate family members who made decision for an organ donation.	Personal factors: Awareness about donation. The deceased's will. Interpersonal factors: Communicatin g between family and family and the organdonor coordiantor. Timing Social and enviroment factors: Traditional concept, credibility of the organization. Public opinion	Trough analyzing the interview notes they found 17 factors and 3 types of decision making in organ donor's families were obtained. These factors were classified into 3 categories and 11 subcategories s.	Ja

			pressure.		
Sque, M et al. 2006 The United Kingdom	Examines the relative value of gift of life or sacrifice as discourses that contribute to a greater understanding of organ donor families' decision making.	Reviewed data from a series of three studies with donor families searching for evidence of explicit or metaphorical discourses that represented either sacrifice or gift of life.	The joy about giving and helping others. Media influences people to give. Wishing to protect the body. Difficulties of letting go. The complexity of unexpected death, the multiple new experiences associated with the act and the process of organ donation, make the initiation of discussion about donation and obtaining the agreement of relatives problematic.	Insights into the relative importance of gift of life or sacrifice to families when making decision could contribute to enhancing families satisfaction with their decisions, improve support and increase the incidence of donation.	Nei
Exley, M et al. 2002 Usa	To develop a tool to examine families'	A new instrument was designed based on	Who's asking about donation. The timing of	Because of the disparities between our findings and	Nei

	attitudes and beliefs and to determine the predictive value of different factors in families' decisions to donate or not.	content gathered from initial interviews with 4 nondonor families, available literature and experiences from the OPO. Sent out to 545 donors, 300 donor families returned the survey and 39 non donor.	the request. Importance of having a signed donor card. Families discussing the options among themselves.	those available in the literature, there is no easy remedy for the vexing problem of families denying consent for donation.	
De Groot et al. 2014 The Netherlands	To elicit ICU staffs' views and experience with the donation request and to investigate their awareness of (dis)satisfac	Five focus groups with a total of 32 participants	Timing the request. Decoupling. Experienced requestor, emphatic attitude, explanation of brain death, knowing the patient's wishes, and (dis)agreement among	Created a hypothesis that giving relatives more time and inviting them to reconsider their initial refusal will lead to more stable decision and possibly	Nei

	tion with donation decisions by relatives.		realtives.	more content.	
Sanner, M.A 2007 Sweden	Explore how realtives and physicians understood cases where organ donation had been requested at what factors were salient for the decision on donation.	Qualitative, 25 Physicians of 25 deceased patients and 20 relatives were interviewed.	Stress/crisis. Unexpected deaths, loss and grief. Time aspect. Some confusion around the patient being dead.	A quarter of the physicians were not confident with the clinical examination for diagnosing death that unresolved ethical problems concerning caring for potential donors and their families may create stress and hinder donation.	Nei
Siminoff, L.A et al 2001 Usa	Explore factors associated with the decision to donate	Qualitative, interview with 3 parts. 420 participants, 238 donors,	Prerequest variables Family understanding of brain death and treatment.	Shows the need to inform the public about organ donation.	Nei

	among families of potential solid organ donors.	182 non donors.	Socioemotional and communicating process variables. Who raised the issue of donation and spoke to the family. Organ procurement organization request-related variables. Topics discussed with family. Timing of donation request.	Significant with a good relationship between families and HCP. Establish a standard practice of always having the OPO meet the families.	
Berntzen, H, Bjørk, I.T 2014 Norway	Investigate the experience of Norwegian donor families during donation after brain death.	Qualitative study using personal interviews. Twenty donor family members from thirteen different situations.	Loss was overwhelming. Donation request surprise. The experience of the organ donation process was complex and confusing for families.	Families experienced emotional strain during the organ donation process beyond the loss itself. Lack of information	Nei

			Brain death.	and understanding.	
Simpkin, A.L et al. 2009 The United Kingdom	To identify modifiable factors that influence relative's decision to allow organ donation.	Systematic review. 20 observational studies and audits.	Adequate informatuion in the proses, high quality care of potential donors, understanding brain death, timing, the facilities, using trained personell to ask.	The two factors that had the largest effect on consent rates were the person making the request and the timing of the conversation.	Nei
Chandler, J.A et al. 2017	Support the developmen t of leading pratice recommand ations for end of life conversatio ns with families of potential donors.	Scoping review of the peer reviewed litterature from January 2000- February 2015.	Objectives of requesting/enc ouraging family consent to donation. The effect of the donation decision on family well being. Process of requesting consent. The impact of the quality of care for the	Large litterature on how to modify the process and manner of the request to increase family consent rates.	Ja

			deceased and the family. The content and manner of the request The affects after the families decision.		
Ralph, A et al. 2014 Australia	To describe the perspectives of donor families on deceased donation.	Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. 35 studies with 1035 participants.	Comprehension of sudden death. Finding meaning in donation. Fear and suspicion. Decisional conflict Vulnerability Respecting the donor Needing closure.	Strategies are needed to help families understand death in the context of donation, address anxieties about organ procurement, foster trust in the donation process, resolve insecurities in decision making and gain a sense of closure.	Ja
Walker, W et al. 2013 The United kingdom	Reports on the process and outcomes of	Research originating from eight western	Three global themes: Past Present	The findings provide valuable insight into	Ja

	a systematic intergrative litterature review, designed to enchance understandi ngo f the factors influencing bereaved families´ s decicion to agree or decline organ donation.	countries, 20 studies.	Future	ways of increasing the rate of consent to organ donation trough the development family centered care interventions that reflect the needs of the bereaved.	
De Groot, J. Et al 2012 The Netherlands	Explore the decision making of the relatives of potential brain dead donors, it´s evaluation and the factors influencing decision making.	Intergrative review method with 137 articles.	Decision Evaluation Support	Evaluation of decision making by the relatives of potential brain dead donors reveals possibilites for improving the decision process.	Ja
López, J.S et al. 2008 Spain	Identify the principle, psykosocial	Qualitative semi structured	Knowledge of and family attitude to	The explicit or inferred will of the	Nei

	variables that affect the decision process. Analyze the interaction of these variables during the process. Propose a model.	interview with 9 families. 6 that donated, 3 non donors.	organ donation and transplant The decision process	deceased Family attitudes to organ donation and transplant.	
Sque, M et al. 2007 The United Kingdom	Was to explore the reasons family members declined organ donation from a deceased relative.	Retrospective, cross sectional qualitative interview with 26 relatives who declined donation of 23 individuals.	Protecting the dead body. Circumstances at the time of death. A lack of knowledge. The donation discussion. Witnessing the observable ending of life. The expressed views towards donation	Knowledge of the deceased persons wishes was the most important reason for relatives agreeing or declining donation.	Nei
Moraes, B.N et al. 2009 Brazil	To determine the most determinant features in the donor	Qualitative, structured interview with 56 families.	Young age The cause of death Knowledge about brain death.	Violent death, young patient age and parental donation consent to be	Nei

	profile that relate to positive decisions versus refusal of donation.			the most important factors that make it harder to obtain consent, excluding suicide.	
--	---	--	--	--	--

Vedlegg 7)

Tabell 4:

Legger frem en oversikt med utfyllende kunnskap om informantene, i tillegg til styrker og svakheter ved studiene.

Forfatter(ene) Pub.år Land	Studiens hensikt	Metode	Informanter Kjønn Alder Relasjon	Styrker/Svakheter/ Videre forskning?
De Groot et al. 2016 The Nederland	Insight to factors that influence the decision making proses of relatives of unregistered brain dead donors.	Kvalitativ - A content analysis of narratives of 24 berreaved relatives (14 interviews, 1 letter).	6 spouses, all female 21-58 5 sisters 48-55 2 mothers 32/72 4 daughters 28, 31, 53, ? 1 son 18 1 mother in law 54 1 father in law 52 1 female friend 34 2 brother in law, 49/51 1 female partner 52 Two cities	Styrke: The majority of the relatives refused consent for donation, makes this sample unique. Provides a unique overview of factors attributed to the decision, presented in a model. Svakhet: May give a negative biased image of the donation pratctice. Videre forskning: The model needs further research, because the study was explorative.
De Groot et al. 2015 The Nederland	Gain insight into the decision making proses	Kvalitativ – A content analysis of 22	5 daughters 23-31 2 fathers	Styrke: This study adds a new perspective to the

	by looking at the views of relatives of potential brain dead donors.	semi structured in dept interviews 12 cases with donation 9 cases with non donation	35/53 4 mothers, 32-72 5 sisters 48-55 10 female and 2 male spouses 21-77 5 sons, 18-27 1 female friend 34 1 mother in law 54 1 father in law 52 2 brother in law 49/51 2 female partners 22/52 Two cities	litterature on decision making in organ donation as many non-donor families were interviewed. Svakhet: The sample is not representative. Retrospective and explorative study. Videre forskning: To confirm the suggestions made, further research (intervention) study is required.
Lòpez, J.S et al. 2018 Spain	Seeks to analyse relationships between bereaved relatives's decisions and a wide range of factors that converge in the family decision prosses.	Observational study of 421 cases of family decision prosses about donation. 338 donors, 83 refusals.	16 selected hospitals out of 36 based on potential organ donor activity in Spain during a 36 month period.	Svakhet: Due to the sampling procedure where random selections was impossible in the final phase, the registerd cases are not representative of the family interviews performed in concrete geographical area.

				<p>Carried out from an observational perspective, which does not allow direct cause-effect inferences.</p> <p>Strong homogeneity of organ request procedures in Spain and the professionalism of the personnel involved.</p> <p>The present may conceal the influence of variables or practices that have not been considered herein, but may appear in other contexts.</p> <p>Practice related to death and mourning may be conditioned by cultural values. The result presented cannot be directly generalised to other social contexts with different cultural references in topics such as respect for the deceased wishes or bereavement practices.</p>
Sque, M et al. 2018	To elicit bereaved families'	Qualitative exploratory	Participants represented a	<p>Styrker:</p> <p>The temporal</p>

United Kingdom	experiences of organ and tissue donation.	design. Retrospective qualitative interviews were undertaken with 43 participants of 31 donor families who all agreed to donate.	variety of family relationships	framework of past, present, future provides a unique lens to interpretation of the bereaved relatives of donation. Svakheter: The research should be viewed within the constraints of the purposive study sample and size. Their conclusion might have been different had the study included a comparison group of declining families. Videre forskning: Prospective, ethnographic observation study to further understand the dynamic interaction at the time of the approach and discussion about organ donation. Staff and family experiences of the DCD pathway. Casual research.
Huang, P et al 2019 China	To explore the factors that influenced the	A content analysis of 30 semi-	11 fathers 37- 49 4 mothers	Svakheter: Siden den er hentet ut kun fra en liten provins

	<p>familie's decision making for organ donation.</p>	<p>structured in depth interviews with immediate family members who made decision for an organ donation. In the Hunan province.</p>	<p>42-63 3 brothers 35-43 8 wives 23-50 3 sons 19-26 1 husband 71</p>	<p>i Kina er det ikke beskrivende for hele landet. Har heller ikke med de som valgte å avstå.</p>
<p>Chandler, J.A et al. 2017 Canada</p>	<p>Support the development of leading practice recommendations for end of life conversations with families of potential donors.</p>	<p>Scoping review of the peer reviewed literature from January 2000-February 2015. 168 articles</p>		<p>Svakheter: Only included peer reviewed articles Cultural changes and changes in policy and practise over the period of the scoping review.</p>
<p>Ralph, A et al. 2014 Australia</p>	<p>To describe the perspectives of donor families on deceased donation.</p>	<p>Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. 35 studies with 1035 participants.</p>		
<p>Walker, W et al. 2013 The United kingdom</p>	<p>Reports on the process and outcomes of a systematic intergrative</p>	<p>Research originating from eight westeren countries, 20</p>		<p>Styrke: First review to provide a synthesis of international research originating in</p>

	litterature review, designed to enhance understanding of the factors	studies. 12 qualitative, 7 quantitative, 1 with mixed methods.		Europe/America that focuses exclusively on the subjective perceptions of bereaved family members.
De Groot, J. Et al 2012 The Netherlands	Explore the decision making of the relatives of potential brain dead donors, it's evaluation and the factors influencing decision making.	Itergrative review method with 70 articles. 50 empirical, 15 theoretical, 5 practical.		Styrke: Inclusion of different types of articles (empirical, theoretical and practical). Multiple perspective important, rare seen combination of categories. Svakheter: Comparison between conutries are diffucult , because of differences in legislation, culture and opinions about best practise. Biased by fewer data about non donors than donors.
Ashkenazi, T et al. 2012 Israel	Identify factors that may be predictive of willingness to donate organs	Demographic variables were collected on 753 deceased people and 995 first degree relatives from 20 different	46% women 54% men 19-30 – 19% 31-50 – 51% 51-70 – 29% more than 70, 1% jews 76%	

		hospitals in Israel.	moslems 16% Christian 7%	
--	--	-------------------------	--------------------------------	--

Vedlegg 8)

Tabell 5:

Viser en oversikt over hvilke faktorer de ulike artiklene vektlegger som avgjørende og underpunktene:

Forfatter (ene) År	Faktorer som påvirker de pårørende i avgjørelsen om donasjon i den aktuelle artikkel	Underfaktorer
De Groot et al 2016	*Health care *Relatives *Evaluation/decision	-Request -Behavior of care professionals -Prior knowledge and opinions Decisionmaking -The whole process
De Groot et al 2015	* Conditions * Ethical considerations * Look back	- Urgency - Competence - Group decision -Values - Motives - Convictions -Dilemma - Decision Evaluation - Improvement -Support
López et al 2018	* Circumstances of death * Characteristics of the deceased * Characteristics of the bereaved relatives	- stress/uncertainty - unexpected death/prolong stay - wishes unknown - religion - sosio demographic - family relationship - family conflict

	<p>* Beliefs and expression of the bereaved relatives</p> <p>*Behaviour of health and coordinating staff</p> <p>*Relatives emotional response during the process</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ethnic groups - disagreement <p>- deceased wishes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Provision of care - Support - Information - Timing of the request <p>- Coping</p>
Sque et al 2018	<p>*The past</p> <p>*The present</p> <p>*The future</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prior knowledge - experiences - attitudes -beliefs - intentions -the will of the deceased <ul style="list-style-type: none"> - intra/interpersonal determants - comprehending the situation - donation discussion - patient and family care <ul style="list-style-type: none"> - Hopes and expectations - Forms of recongnition - Percieved outcomes
Huang et al 2019	<p>*Personal</p> <p>*Interpersonal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demographic characteristics - Awareness of organ donation (good thing, continuation of life, type of comfort) - Speculation that the donor was willing to donate before his/her death <p>Types of decision making</p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication among family members -The proffessionalism and communication skill of the organ donation coordinator (Recognition/timing) - talking to someone known with

	*Social and enviromental factor	<p>an organ donation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Traditional consept (intact corpse/funeral consept) - Credibility of the organization (Improvement in the legal system, fairness in organ allocation, trust in Red Cross and doctors -Public opinion pressure -Pressure
Chandler et al 2017	<p>*The objectives of requesting and encouraging family consent to donation</p> <p>* The effect of the donation decision on family well being</p> <p>* The process of requesting family consent</p> <p>* The impact of the quality of the care for the deceased and the family</p> <p>* The content and manner of the request for family consent</p> <p>* Charateristics of the family and deceased that affect the request for family consent</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Assist the family to make the decision that is most conducive or reflects the decision they would have made under less stressful conditions. -The psykological impact on the donation decision - Protect the family - careful planning, unhurried approach, a comfortable and private location and experienced requestors are all beneficial. Families perceptions of the quality of care, compassion, respect for the deceased, empathy and care to the family Only focus on the organs, may offend and distress families. - demograpic and characteristics
Ralph et al 2014	*Comprehension of unexpected death	<ul style="list-style-type: none"> - Accepting finality of life - Ambiguity of brain dead

	<ul style="list-style-type: none"> * Finding meaning in donation * Fear and suspicion * Decisional conflict * Vulnerability * Respecting the donor * Needing closure 	<ul style="list-style-type: none"> - saving lives - Letting the donor live on - easing grief - Financial motivations - Unwanted responsibility for death - Medical mistrust - Pressured decision making - Family involvement and consensus - Internal dissonance - Adhering to religious beliefs - Valuing sensitivity and rapport - Overwhelmed and disempowered - Honoring the donor's wishes - Preserving body integrity - Appreciating acknowledgement - Knowing recipients outcome - Unresolved decisional uncertainty - Feeling dismissed
Walker et al 2013	<ul style="list-style-type: none"> *The past *The present *The future 	<ul style="list-style-type: none"> - the will of the deceased person - predispositions of family members - intra/interpersonal determinants - comprehending the situation - donation discussion - patient and family care - hopes and expectations
De Groot et al	* Decision	-desire more information

Vedlegg 9)

Tabell 6:

Viser en endelig oversikt over tolkningen av faktorene og kategoriseringen i påvirkbare og ikke påvirkbare faktorer for helsepersonell.

Helsepersonell:

Støtte, omsorg, oppførsel, hastverk, respekt, medfølelse, empati/intensjoner. Kun fokus på organene, motivet, beskytte integriteten til donor, usikkerhet, kompetanse, hvem spør, erfaren person og på hvilket tidspunkt? Informasjon, forstå begrepet hjernedød, visualisering, adekvat info, kommunikasjon, verdier.

Faktorer som kan påvirkes	Faktorer som er vanskelig å påvirke
Oppførsel <ul style="list-style-type: none">- støtte/omsorg- respekt- medfølelse/empati- intensjoner/motiv/organfokus/donors integritet	Verdier <ul style="list-style-type: none">- personligheten til helsepersonellet
Kompetanse <ul style="list-style-type: none">- usikkerhet- hvem stiller spørsmålet- erfaring- tidspunkt	
Informasjon <ul style="list-style-type: none">- begrepet hjernedød- visulisering- adekvat	
Kommunikasjon <ul style="list-style-type: none">- hastverk- intensjon- usikkerhet	

Vedlegg 10)

Tabell 7:

Viser en endelig oversikt over tolkningen av faktorene og kategoriseringen i påvirkbare og ikke påvirkbare faktorer for pårørende.

Pårørende:

Donasjonsprosessen, tid med sin nærmeste, decoupling, håp/forventinger, involvring i familien, enighet i familien, forstå begreper/informasjon, trygghet, tillit, hjelpsløshet, overvunnet, måten pårørende kommuniserer sine ønsker på, måten de oppfatter begrepene på. Forkunnskap, tidligere opplevelser, verdier, holdninger, forhåpninger, aksept, alder, kjønn, bosted, religion, intakt lik til begravelse, psykologiske påvirkninger, uønsket ansvar, ønsket utfall, trenger bekreftelse på avgjørelsen, forholdet i familien, konflikter og uenighet i familien, stress, aksept, mestring, gruppeavgjørelse, bekreftelse, ønskelig utfall.

Faktorer som kan påvirkes	Faktorer som er vanskelig å påvirke
Emosjonelle <ul style="list-style-type: none">- håp- beskyttelse- trygghet- tillit- hjelpsløshet- overvunnet- oppfattelse- aksept- psykisk påkjenning- ønskelig utfall	Kulturelle <ul style="list-style-type: none">- forkunnskap- tidligere opplevelser- verdier- holdninger- bosted- religion/intakt lik til begravelse- alder- kjønn- uønsket ansvar- forhold i familien
Organdonasjonsprosessen <ul style="list-style-type: none">- tid med sin nærmeste- decoupling- involverte- ønsker- enighet innad	

Vedlegg 11)

Tabell 8:

Viser en endelig oversikt over tolkningen av faktorene og kategoriseringen i påvirkbare og ikke påvirkbare faktorer for de sosiale faktorene.

Sosiale:

Miljø, rådgiver, skriftlig informasjon, sykdomsforløpet til pasienten, dødsårsaken, avdødes ønske om donasjon, skape bevissthet rundt donasjon, donasjon redder liv, det er det rette å gjøre, personen lever videre, lindrer sorgen, uventet dødsfall, anerkjennelse

Faktorer som kan påvirkes	Faktorer som er vanskelige å påvirke
Miljø <ul style="list-style-type: none">- miljø- eksterne rådgivere- brosjyrer	Avdødes ønske <ul style="list-style-type: none">- sykdomsforløpet til potensiell donor- dødsårsak/uventet- avdødes ønske
Samfunn <ul style="list-style-type: none">- -skape bevissthet rundt donasjon- donasjon redder liv- rette tingen å gjøre- avdøde lever videre- lindrer sorgen- anerkjennelse	