

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn – en systematisk oversiktsstudie av kvalitative studier

Hanna Ørnevik Shirali

Intensivsykepleier
Barneintensiv Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus

Emilie Bølge Bolstad

Intensivsykepleier
Barneintensiv Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus

Kari Sørensen

Intensivsykepleier og førsteamanuensis
Avdeling for master og videreutdanning, Lovisenberg diakonale høgskole

Barn

Organdonasjon

Pårørende

Erfaringer

Systematisk oversiktsartikkel

Sykepleien Forskning 2025;20(101043):e-101043

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2025.101043](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2025.101043)

Bakgrunn: Organdonasjon hos barn er et sensitivt tema som er lite diskutert i Norge, til tross for høy ventelistedødelighet hos barn sammenliknet med voksne. Det mangler tilpassede retningslinjer for organdonasjon fra små barn, noe som kan gjøre det vanskelig for helsepersonell å kommunisere om organdonasjon med pårørende. Pårørendes erfaring med organdonasjonsprosessen hos barn er ikke tidligere oppsummert i en kvalitativ systematisk oversiktsstudie.

Hensikt: Hensikten med studien var å utforske og analysere funn fra kvalitative studier om pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn.

Metode: Denne systematiske oversiktsstudien har fulgt beskrivelsen til Aveyard, med systematisk litteratursøk i databasene Cinahl, Embase, Medline og Psycinfo i tillegg til håndسøk i skandinaviske tidsskrifter. Vi identifiserte 1239 artikler, der 10 møtte inklusjonskriteriene for

studien. Artiklene ble kvalitetsvurdert ved hjelp av CASP og analysert etter beskrivelsen for tematisk analyse. Denne artikkelen er skrevet i samsvar med PRISMA-sjekklisten.

Resultat: Resultatene avdekket tre hovedtemaer: «Pårørendes behov for å bli ivaretatt samt ha trygghet og tillit til helsepersonellet», «Pårørendes personlige verdier og verdimeslige preferanser» og «Pårørendes aksept i møte med døden». Pårørende trenger omsorg og anerkjennelse fra helsepersonellet samt tilstrekkelig informasjon og tid for å ta beslutningen om organdonasjon. Pårørende vet sjelden hva barnet selv hadde ønsket, men noen finner trøst i at en del av barnet lever videre. De som ikke aksepterer at døden er et faktum, kan oppleve det vanskeligere å tillate organdonasjon.

Konklusjon: Denne studien viser at spørsmålet om organdonasjon fra barn kan oppleves både meningsfylt og belastende av de pårørende. Pårørende er i en ekstremt sårbar situasjon der mangelfull informasjon og anerkjennelse av deres følelser kan påvirke beslutningsprosessen negativt. Intensivsykepleiere kan bidra til å skape en god relasjon til de pårørende i en svært sårbar situasjon ved å benytte en kommunikasjon som anerkjenner kompleksiteten i følelsene og behovene pårørende har.

Introduksjon

Organdonasjon er et ømtålig tema innen medisinsk behandling og rommer både faglige og etiske utfordringer. Organdonasjon har som formål å redde liv eller bedre livskvaliteten til mottakeren og kan utføres med organer fra levende eller avdøde donorer etter hjerne- eller sirkulasjonsdød. En organdonor kan redde inntil sju menneskeliv, og behovet for organer øker i takt med befolkningen (1).

Gjeldende styringsdokumenter anbefaler å iverksette tiltak for å øke antallet tilgjengelige organer, blant annet ved å lære opp helsepersonell i organdonasjonsprosessen og formidle viktigheten av organdonasjon til pårørende (2).

Barn som venter på organer, rammes av en uforholdsmessig høy dødelighet mens de står på venteliste, sammenliknet med voksne pasienter fordi tilgangen på donororganer er svært begrenset (3). Opphørt blodsirkulasjon til hjernen er et avgjørende kriterium for å erklære hjernedød hos voksne (4). Hos barn under to år er det derimot utfordrende å påvise hjernedød fordi barnets hodeskalle er myk og gir etter for økt intrakranielt trykk (5).

I Norge mangler det tilpassede retningslinjer for organdonasjon fra små barn (3).

Organtransplantasjon fra barn reiser etiske dilemmaer hos helsepersonellet, der man både skal informere foreldre i sjokk om barnets kritiske tilstand, og samtidig ta opp spørsmålet om organdonasjon (6).

For at barnets organer skal kunne benyttes, må pårørende samtykke innen et begrenset tidsvindu (7). Ofte vet ikke pårørende hva barnet selv hadde ønsket, men en nyere studie fra Nederland viser at 75 prosent av ungdom i alderen 12–16 år selv ønsker å bestemme angående donasjon (8).

Intensivsykepleiere synes det er utfordrende å kommunisere om organdonasjon, både fordi de er usikre på de pårørendes reaksjon og på legenes tilnærming til de pårørende (9). Mange pårørende befinner seg i en surrealistisk situasjon når den de holder mest kjær, er i en tilstand mellom liv og død. Det er vist at pårørende til kritisk syke barn opplever økt stress og kan utvikle posttraumatisk stresslidelse i etterkant av intensivoppholdet (10).

Intensivsykepleierens ansvar i donasjonsprosessen er omfattende og har som mål å skape et miljø som fremmer organdonasjon. Det innebærer å sørge for at pårørende får tilstrekkelig informasjon i en støttende atmosfære der spørsmål og bekymringer kan adresseres (11). Det anbefales at informasjonen som gis, er ærlig og presis slik at pårørende forstår det som formidles (4).

Å etablere en god relasjon til donorens pårørende kan være krevende samtidig som intensivsykepleieren skal håndtere en intensiv organbevarende behandling i et høyteknologisk miljø (9). Det er vist at intensivsykepleiere synes det er vanskelig å finne mening i prosessen når de ikke lykkes med å skape denne relasjonen (9).

Det ser ut til at tidspunktet for når spørsmålet om organdonasjon tas opp, kan være avgjørende for utfallet av organdonasjonsprosessen.

Tidligere studier har undersøkt pårørendes erfaring med barnedød på intensivavdeling (12–14). Videre finnes det forskning om pårørendes erfaringer med organdonasjon fra voksne pasienter (15–17) samt helsepersonells erfaringer med å ivareta pårørende ved organdonasjon (9, 18).

Økt kunnskap om pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn kan bidra til at helsepersonell blir bedre til å kommunisere om organdonasjon samtidig som de tar hånd om familier i krise.

Hensikten med studien

Innledende litteratursøk kunne ikke identifisere oppsummert forskning av kvalitative studier som beskriver pårørendes erfaring med organdonasjon fra barn. Hensikten med denne studien var derfor å utforske og analysere funn fra kvalitative studier om pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn.

Metode

Design

Denne kvalitative systematiske litteraturstudien har fulgt metodebeskrivelsen til Aveyard og medarbeidere (19), som innebærer å identifisere en klar hensikt, gjennomføre et systematisk litteratursøk, kritisk gjennomgå og vurdere inkluderte artikler samt sammenfatte en analyse av funnene. Vi utførte analysen etter beskrivelsen til Braun og Clarke (20). Studien er rapportert i henhold til PRISMA-sjekklisten (21) ([vedlegg 1](#)).

Søkestrategi

Definerte søkeord ble lagt inn i et Population, Exposure, Outcome-skjema (PEO-skjema) (tabell 1). Det initiale litteratursøket ble utført i databasene Cinahl, Embase og Medline frem til 17. januar 2024. Håndsök i Inspira, Sykepleien Forskning, Nordisk sygeplejeforskning og Svemed+ ga ingen resultater.

På grunn av få inkluderte studier ble søkeordene kvalitetssikret ([vedlegg 2](#)) av en spesialbibliotekar ved Universitetsbiblioteket, og vi utførte et nytt litteratursøk 4. mars 2025, der også databasen Psycinfo ble benyttet ([vedlegg 3](#)).

Tabell 1. PEO-skjema

Kombineres med	Nøkkelord «OR»	Emneord «OR»
Population/problem «AND»	Pårørende/foreldre/ omsorgspersoner	Caretakers Parents Caregiver
Exposure/undersøke «AND»	Organdonasjon hos barn	Children/Child/Pediatric patient/infant/ adolescent/Organ donation/organ donor
Outcomes/utfall «AND»	Pårørendes erfaringer	Experience

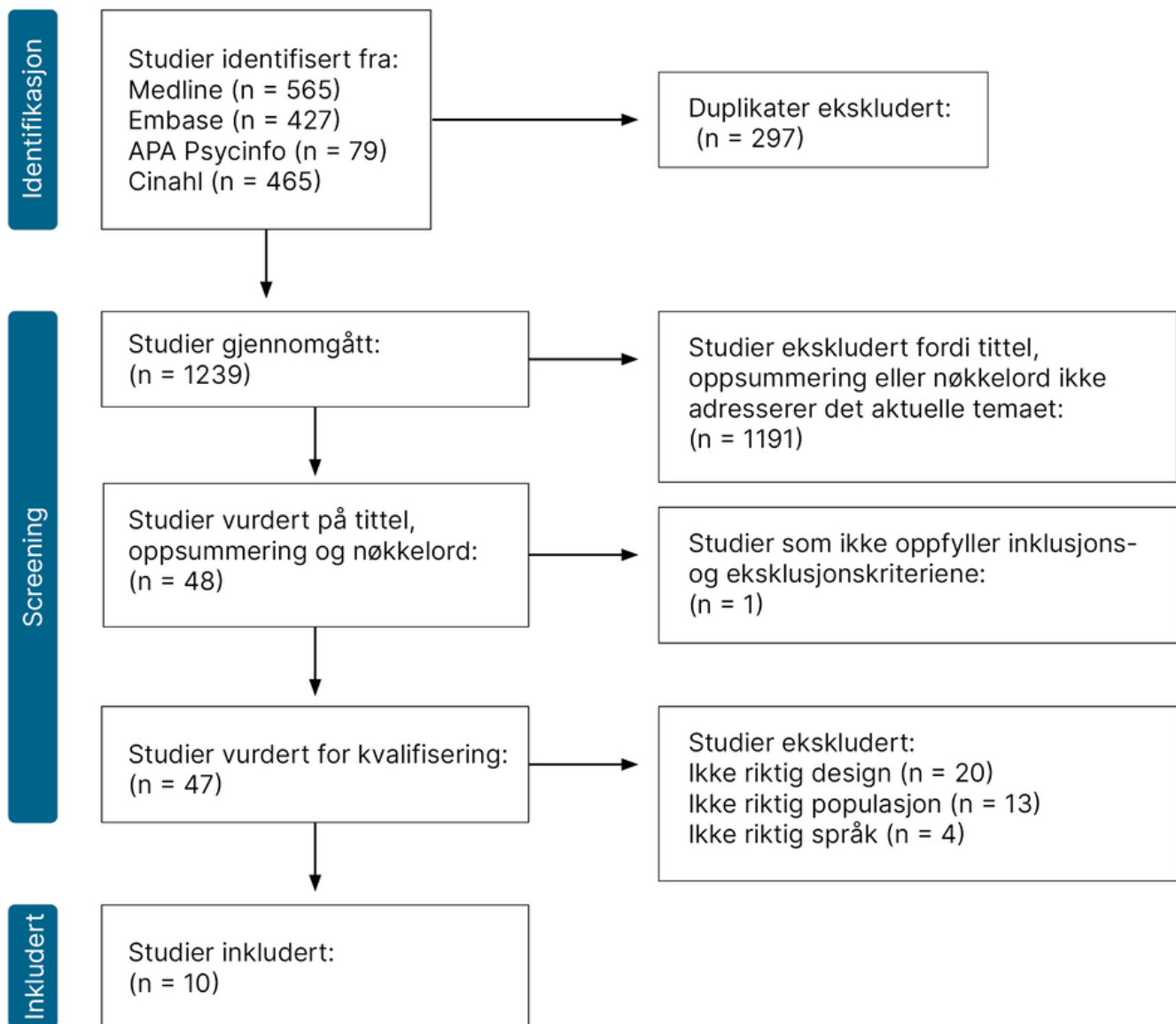
Utvelgelse av relevante artikler

Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er beskrevet i tabell 2. Vi inkluderte primærstudier med kvalitativ metode samt studier med blandede metoder (*mixed methods*) dersom den kvalitative delen var klart presentert. Studier som inkluderte pårørende til både barn og voksne, ble ekskludert hvis ikke barn var tydelig definert. Det ble ikke avgrenset på årstall, ettersom det ikke ble identifisert tidligere systematiske litteraturstudier innenfor temaet.

Litteratursøket resulterte i totalt 1239 artikler etter at vi hadde fjernet duplikater, som ble screenet ved hjelp av verktøyet Rayyan. Første- og tredjeforfatteren gjennomførte en blindet gjennomgang av titler og sammendrag. Etter fjerning av blinding ble 47 artikler lest i fulltekst og vurdert på nytt, der vi til slutt inkluderte 10 artikler i studien (figur 1).

Tabell 2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Design og metode	Studier med kvalitativ metode og <i>mixed method</i> (kvalitativ del)	Studier med kvantitativ metode, oversiktsartikler, case-rapport, case-studie, kommentar, brev, konferanseabstrakt, ikke fagfelle-vurdert litteratur, master- og doktor-avhandlinger
Type studie	Vitenskapelige primærstudier	Ikke vitenskapelige studier
Populasjon i artiklene	Pårørende/foreldre/omsorgs- personer til barn < 19 år	Sykepleiere/helsepersonell Voksne pasienter Barn som mottar organer
Geografisk område	Hele verden	Ingen ekskludert
Språk	Engelsk eller skandinavisk	Andre språk enn engelsk og skandinavisk
Årstall	Alle år	Ingen ekskludert



Identifikasjon av studier via databaser




Figur 1. PRISMA-flytskjema

Kvalitetsvurdering

Vi vurderte kritisk de inkluderte artiklene individuelt ved hjelp av Critical Appraisal Skills Programme-sjekklisten (CASP) (22). CASP-sjekklisten for kvalitativ forskning ble foretrukket fordi den gir en enkel, systematisk tilnærming til kritisk vurdering, med klare spørsmål som kan veilede forskerne gjennom prosessen. Spørsmålene i sjekklisten ble besvart med «ja», «nei» eller «usikker», og samtlige studier ble vurdert til å være av moderat til høy kvalitet (tabell 3).

Tabell 3. Kvalitetsvurdering av studiens inkluderte artikler

Forfatter, år, land	Bellali og Papadatou (2006)	Bellali og Papadatou (2007)	Bellali et al. (2007)	Crouch et al. (2023)	Darlington et al. (2019)	Da Silva Knih et al. (2022)	Hoover et al. (2014)	Jensen (2016)	Kesselring et al. (2017)	Weiss et al. (1997)
Er formålet med studien klart formulert?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Er en kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen	✓	✓	✓	✓	✓	✓	?	✓	✓	✓
Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?	✓	✓	✓	✓	✓	?	✓	✓	✓	✓
Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?	?	✓	✗	✓	?	✗	✓	✓	✓	?
Er etiske forhold vurdert?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Er funnene klart presentert?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

 JA
  NEI
  USIKKER

Tematisk analyse

Vi analyserte dataene ved hjelp av tematisk analyse etter prinsippene til Braun og Clarke (20). Vi brukte en induktiv og fortolkende tematisk analyse der målet var å utvikle nye felles temaer basert på funnene i de inkluderte studiene. Analysen vektlegger forskerens rolle i fortolkningen av dataene, men er samtidig forankret i en systematisk tilnærming med konsensusbasert koding.

Analyseprosessen fulgte seks steg: 1) gjentatt gjennomlesing for å bli kjent med materialet individuelt, 2) induktiv koding (første- og andreforfatteren) uavhengig av hverandre etterfulgt av diskusjon og revisjon, 3) sammenstilling av kodene i foreløpige temaer, som ble vurdert opp mot studiens formål og diskutert med tredjeforfatteren, 4) konsolidering av temaer ved hjelp av tankekart for å sikre samsvar med kodene og datasettet, 5) gjentatt vurdering og redefinering av temaene for å sikre presise tematiske beskrivelser, og 6) rapportering av funn i lys av tidligere forskning. Vi gjennomførte analysen manuelt ved hjelp av post-it-lapper for å organisere kodene visuelt for å utvikle temaene videre.

Som intensivsykepleiere har alle forfatterne erfaring med organdonasjon fra klinisk praksis, og vi diskuterte og reflekterte over utviklingen av temaer i fellesskap, der vår egen forforståelse var med på å forme de endelige, samlede funnene.

Elementer av reflektiv tematisk analyse, slik det beskrives av Braun og Clarke (23), er benyttet i analysen, og vi anerkjenner forskerens aktive rolle i fortolkningen. Samtidig har vi søkt etter mønstre i dataene gjennom systematiske steg for å sikre pålitelighet i analyseprosessen.

Resultater

Beskrivelse av de inkluderte artiklene

De ti inkluderte studiene var publisert fra 1997 til 2023, der tre ble gjennomført i Hellas (24–26), en i England (27), en i Brasil (28), en i Danmark (29), en i Sveits (30) og tre i USA (31–33). Utvalget besto av totalt 178 pårørende. Åtte av studiene (24–31) benyttet semistrukturerte intervjuer med foreldre individuelt eller i par, og to studier benyttet fokusgruppeintervju (27, 33).

En studie var en blanding av spørreskjema og telefonintervju, der den kvalitative delen ble inkludert (32). I to studier var utvalget en blanding av pårørende til barn og voksne pasienter, der pårørende til barn < 19 år var klart definert (29, 30). En studie inkluderte også helsepersonell i fokusgrupper (27). Imidlertid inkluderte vi kun data fra de 24 foreldrene i vår systematiske oversiktsstudie. Tabell 4 viser en beskrivelse av de inkluderte studiene.

Tabell 4. Beskrivelse av inkluderte studier

Forfatter, år, land	Tittel	Hensikt	Design	Populasjon	Resultat
Bellali et al., 2007, Hellas	Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of pediatric cadaver organ donation	Beskrive utfordringer som foreldre til mulige organdonorer opplever før, under og etter organdonasjonsprosessen, samt deres behov og forventninger fra helsepersonell i en slik prosess.	Kvalitativ med semi-strukturerte intervjuer	22 foreldre (13 mødre og 9 fedre) til 14 hjernedøde barn	Både donor- og ikke-donorforeldre sa at donasjonsspørsmålet ikke førte til økt stress i en allerede vanskelig situasjon. Noen mener at måten de ble informert og spurt på, gjorde at de valgte å avstå fra donasjon. Mange donorforeldre opplevde lite støtte og følte seg uten veiledning etter samtykket, manglet informasjon. Foreldre som ikke samtykket, følte at de sto med ubesvarte spørsmål rundt hjernedød, men de fleste angret ikke på valget om ikke å donere.
Bellali og Papadatou, 2007, Hellas	Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief?	Undersøke sorgprosessen til foreldre som sto overfor dilemmaet om å donere organer fra sitt hjernedøde barn, samt å utforske hvordan deres beslutning påvirket sorgprosessen.	Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer	22 foreldre (13 mødre og 9 fedre) til 14 hjernedøde barn	Foreldrenes sorg og de viktigste variablene som påvirker deres sorgprosess, er like for både foreldre som gir samtykke til organdonasjon, og de som ikke gjør det. Selve samtykket eller avslaget til organdonasjon ser ikke ut til å påvirke den generelle sorgprosessen. Det er den betydningen som tillegges selve handlingen med donasjon, som påvirker hvordan foreldre oppfatter barnets død, og som deretter fremmer eller hemmer deres tilpasning til tapet.
Bellali og Papadatou, 2006, Hellas	The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain-dead child: a Greek study	Undersøke bestemmelsesprosessen til foreldre som ble spurt om å donere organer og vev fra sine hjernedøde barn.	Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer	22 foreldre (13 mødre og 9 fedre) til 14 hjernedøde barn	I de fleste situasjoner var både mor og far med i bestemmelsen om å donere eller ikke. Det var viktig at det var «deres» valg. Andre familiemedlemmer var også involvert. Søskene var aldri involvert. Helsepersonell var også med på å påvirke foreldrenes valg. Ved god relasjon til helsepersonellet og behandlerne og god informasjon om barnets tilstand, var det større sjanse for at foreldrene samtykket.

Crouch et al., 2023, USA	Parents' views on autopsy, organ donation, and research donation after neonatal death	Å undersøke foreldres perspektiv på obduksjon, organdonasjon og forskningsdonasjon etter neonatal død.	Kvalitativ studie, fokusgruppeintervju	14 familier (nyfødte)	Det er viktig at helsepersonell gir foreldre mulighet til å ta en informert beslutning om organdonasjon. Å donere organer kan gi foreldrene en følelse av at barnets korte liv hadde en betydning: å hedre barnets minne. Foreldre opplever ofte at samtalen rundt disse temaene er utfordrende, men når de blir håndtert med omsorg og empati, kan de også være trøstende. Kommunikasjonen bør være konsekvent og komme fra en person som har en god relasjon til foreldrene. Det bør være standard praksis å diskutere donasjonsmuligheter på en respektfull og rettferdig måte for alle familier.
Da Silva Knihns et al., 2022, Brasil	Care bundle for family interview for pediatric organ donation	Undersøke pårørendes erfaringer med beslutningstaking om livsforlengende behandling for pasienter i livets slutfase.	Kvalitativ studie, med semi-strukturerte intervjuer	15 pårørende	Pårørende opplevde ofte at de ikke ble inkludert i behandlingsavgjørelser. De følte seg overkjørt av helsepersonell eller tvunget til å godta avgjørelser de ikke fullt ut forsto. Mangel på kommunikasjon og informasjon var et gjennomgående problem. Noen slet med å balansere håp om bedring og realiteten av pasientens tilstand. Følelsesmessig stress og skyldfølelse var vanlig, særlig i avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling. Pårørende opplevde intens emosjonell smerte, ofte forsterket av usikkerhet og følelsen av hjelpeløshet. Noen følte at den medisinske behandlingen forlenget lidelsen, ikke livskvaliteten. De som opplevde empati og støtte fra helsepersonellet, følte seg mer trygge og ivaretatt.
Darlington et al., 2019, England	Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking	Hensikten var å undersøke i hvilken grad organdonasjon diskuteres som en del av livets sluttbehandling, og å utforske foreldres og helsepersonells erfaringer.	Retrospektiv kvalitativ studie. Telefonintervju med foreldre (Fokusgruppe og individuelle intervjuer med helsepersonell)	24 foreldre til 20 døde barn	Noen hadde klare meninger på forhånd om det var aktuelt for dem å donere eller ikke. Andre hadde nok med å forholde seg til det alvorlig syke barnet og orket ikke ta stilling til organdonasjon. Noen mente at barnet hadde gått gjennom nok. Noen syntes det var vanskelig at barnet ikke kunne dø i deres armer, hvis de samtykket til donasjon. Noen var fornøyd med grundig informasjon og gode diskusjoner på en sensitiv måte. Et trygt, støttende team som tok seg tid, gjorde prosessen bedre. Ingen ville hatt et problem med å bli spurt om donasjon. Noen var klar over at barnet deres ikke hadde organer som kunne bli donert bort på grunn av sykdomsgrad. Andre var fortvilet over at de ikke ble spurt, fordi de da antok at barnet var i for dårlig forfatning til å bli donor.
Hoover et al., 2014, USA	Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death*	Beskrive foreldres erfaringer med bestemmelsesprosessen rundt organdonasjon etter sirkulasjonsdød.	Kvalitativ, utforskende analyse	13 foreldre, 11 familier som samtykket til organdonasjon	«Making something good» var det som gikk igjen hos foreldrene. Uttrykte at de opplevde trøst i å kunne hjelpe andre, selv om deres barn ikke overlevde. «Honoring the child's preference» – Til de eldste barna hadde foreldrene snakket om organdonasjon tidligere, og ungdommen hadde gitt uttrykk for ønsket om å være organdonor.

Jensen, 2016, Danmark	«Make sure somebody will survive from this»: trans-formative practices of hope among Danish organ donor families	Finne ut av hvordan familier bruker håp i beslutningen om organdonasjon sosialt, kulturelt og følelsesmessig.	Kvalitativ metode, semistrukturerte intervjuer	52 intervjuer med 80 donor/ ikke-donor-familie-medlemmer (barn er definert)	Foreldre fryktet at helsepersonell ville gjøre mer kun for at barnet skulle overleve, noe de ikke ønsket hvis utfallet var at barnet ble sterkt pleietrengende og ville leve et liv med dårlig livskvalitet. De følte at å leve et slikt liv var verre enn å dø der og da. Håpet om overlevelse snudde til håpet om at dødsprosessen skulle gå fort. Et håp om at barnets død ble til noe som ga mening, at kroppen ble brukt til noe verdifullt som å kunne hjelpe andre. Kunne ikke rettferdiggjøre at et barn med friske organer ikke skal være organdonor, det ville vært total sløsing av gode organer. En far påpekte viktigheten av å få omsorg og medfølelse av helsepersonell hele veien. De ble selv hastet gjennom sin siste avskjed med sønnen, noe som gjorde at situasjonen følt mer som en business.
Kessler et al., 2017, Sveits	Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU	Undersøker pårørendes erfaringer, særlig deres minner om samhandlingen med helsepersonell rundt beslutningen om organdonasjon samt hvordan dette påvirket deres psykiske helse.	Kvalitativ metode, semi-strukturerte intervjuer	Pårørende til 40 hjernedøde pasienter (fem var barn)	Foreldrene som ønsket å se operasjons-sårene etter organfjerning, fikk støtte av en sykepleier som ble hos dem så lenge de trengte å være med sitt døde barn. En lege påpekte at barnets organer var friske, og dets potensielle nytte for andre, til tross for foreldrenes tydelige nei. En person var takknemlig for å ha fått tid til å tenke og diskutere, men opplevde også en sterk emosjonell belastning. Pårørendene beskrev en dyp indre konflikt mellom rasjonell forståelse og følelsesmessig motstand mot organdonasjon samt en vedvarende tvil om de faktisk «drepte» barnet ved å samtykke. Samtidig verdsatte de den respektfulle behandlingen fra helsepersonellet.
Weiss et al., 1997, USA	Parental consent for pediatric cadaveric organ donation	Øke forståelsen for hvorfor foreldre samtykker eller ikke samtykker til å donere sitt barns organer.	Mixed method: spørreskjema og telefonintervju	152 foreldre fikk tilsendt spørreskjema, 78 deltakere fullførte spørreskjemaet. Av disse ble 61 intervjuet. 64 samtykket til donasjon. 14 ønsket ikke donasjon.	Egen del som beskriver resultater fra telefonintervjuene. Intervjuene var designet for å avdekke faktorer som påvirket bestemmelsen om donasjon eller ikke. Måten foreldrene og barnet ble håndtert på av behandlingsteamet, påvirket deres valg. I situasjoner der foreldrene følte seg overkjørt og dårlig håndtert, valgte de ikke å samtykke. I situasjoner der donasjonsteamet tok seg god tid og behandlet barnet og foreldrene med respekt, var det større sjanse for samtykke. Artikkelen inneholder sitater fra intervjuene.

Samlede funn

Gjennom analyseprosessen utviklet vi tre hovedtemaer: «Pårørendes behov for å bli ivaretatt samt ha trygghet og tillit til helsepersonellet», «Pårørendes personlige verdier og verdimeslige preferanser» og «Pårørendes aksept i møte med døden».

Pårørendes behov for å bli ivaretatt samt ha trygghet og tillit til helsepersonellet

Mange pårørende var preget av sjokk og hadde vanskelig for å ta til seg informasjon (24, 27, 28, 31, 33). Noen pårørende påpekte viktigheten av at helsepersonell ga dem mulighet til medbestemmelse i beslutningsprosessen (33). I situasjoner der pårørende kunne spørre om hva som helst og få svar på spørsmål, følte de seg ivaretatt (24, 25, 27, 28, 33).

Når pårørende ble møtt av helsepersonell som viste empati og medfølelse, opplevde de omsorg og anerkjennelse (24, 25, 27–31, 33). To studier (25, 26) viste at pårørende som syntes helsepersonellet var lite imøtekommende og ikke tok seg tid til å informere om barnets tilstand, følte på stress og uvisshet.

Mangelfull informasjon og kommunikasjon resulterte i mistillit og dårligere relasjon til helsepersonellet (24, 28). En dårlig relasjon påvirket de pårørende slik at det ble utfordrende å ta en endelig beslutning om organdonasjon (24, 27, 31). Tillit og en sterk relasjon til et dedikert helsepersonell bidro derimot til trøst i en ellers umenneskelig krevende situasjon (24, 27, 30, 31, 33). Et sitat eksemplifiserer pårørendes forståelse av dedikasjon:

«*Donorfolkene* [personalet] var der i flere timer. Skiftet hans var egentlig over, men han sa: 'Jeg drar ikke fra deg, jeg blir her.' Deretter måtte han ringe for å ordne barnepass eller noe, og ringe kona for å si at han ikke kom hjem» [vår oversettelse] (27, s 839).

Utilstrekkelig håndtering av barnet gjorde det vanskelig for de pårørende å finne mening med og akseptere barnets død (24–27, 31). Enkelte pårørende følte seg presset til å ta en avgjørelse de ikke var enig i eller fullt ut forsto (24, 28, 30).

Noen pårørende opplevde at alt helsepersonellet ønsket, var å avslutte barnets behandling, mens andre var skeptisk til sykehusets intensjon med organdonasjonen (24, 26, 31). Pårørende hadde behov for å trygges på at barnet ble behandlet med respekt også under selve organhøstingen (26, 27).

Pårørendes personlige verdier og verdimeslige preferanser

Ved å donere organer fant mange pårørende mening i at barnet kunne «leve videre» i en annen kropp (24–28, 31, 32). Flere samtykket til organdonasjon fordi de opplevde det som «det rette å gjøre». I en tenkt motsatt situasjon, der det var deres barn som hadde behov for et nytt organ, ønsket de pårørende at andre hadde samtykket (24, 25, 27, 31, 32).

Noen pårørende ønsket å donere barnets organer i et forsøk på å snu tragedien til noe som ga mening (29, 32, 33). Flere tok avgjørelsen basert på hva de trodde barnet selv hadde ønsket (24, 26, 27, 31).

En årsak til å si nei til organdonasjon var ønsket om å få mest mulig tid sammen med barnet frem til siste åndedrag (27, 32). Pårørende ønsket ikke å påføre mer smerte på en allerede

hardt skadet kropp – de ønsket å gi barnet en fredelig død (24, 27, 28, 31, 32). Dette sitatet illustrerer pårørendes opplevelse av intensivoppholdet:

«Ja, når jeg tenker tilbake, tror jeg ikke at jeg ville ha (samtykket til donasjon). Kanskje det var noen andre som vurderte dette for meg, men jeg tror ikke jeg ville ha klart å håndtere at noen spurte meg om det på det tidspunktet, fordi vi hadde vært gjennom en berg-og-dalbane i åtte uker» [vår oversettelse] (27, s 839).

Familie, venner og helsepersonell spilte en stor rolle i beslutningsprosessen ved å trygge de pårørende i deres valg (24). Noen avsto fra donasjon på grunn av tro eller usikkerhet rundt sin egen religions ståsted. Andre samtykket fordi donasjon ble ansett som en god handling i deres religion (24, 26, 31). Religion ble sett på som en trygghet for at barnet fikk fred (25).

Pårørendes aksept i møte med døden

Pårørende som følte støtte, og som fikk være til stede hos barnet og ta ordentlig avskjed, opplevde det som lettere å gi barnet en verdig avslutning (25). Når pårørende aksepterte barnets irreversible tilstand, var det lettere å samtykke til organdonasjon (24, 29).

Noen pårørende beskrev hvordan håpet om overlevelse snudde til et håp om at dødsprosessen skulle gå fort, slik at barnet ble spart for «noe som var verre» (29). Slik ble det uttrykt fra foreldrene til en 18-årig gutt:

«Jeg hadde funnet ut at dersom han overlevde, ville han bli plassert på et sykehjem i en avdeling for hjerneskadede pasienter. Jeg må innrømme at det ønsket jeg ikke. Hans store drøm var å bli en profesjonell soldat. Og jeg følte at han aldri ville tilgitt meg for å la ham overleve i en slik situasjon» [vår oversettelse] (29, s 384).

Flere pårørende i denne studien uttrykte at det var bedre å vite at ungdommens død førte til at andre ukjente overlevde, enn at ungdommen skulle overleve som «grønnsak» uten verdighet.

Pårørende som ikke klarte å akseptere barnets tilstand på grunn av sin egen krise, håpet på et mirakel til siste slutt (24–26, 28, 32), slik dette sitatet beskriver: «Selv om det ikke fantes noe som helst håp, hadde jeg likevel et håp dypt inni meg helt til aller siste stund, siden hjertet hennes fortsatt slo» [vår oversettelse] (26, s. 220).

Til tross for at pårørende anså organdonasjon som en god handling, var det likevel noen som ikke ønsket at deres barn skulle donere (24). De opplevde sin egen situasjon som uutholdelig og ønsket ikke at deres barn skulle bidra til andres glede. Enkelte pårørende ønsket ikke å være de som skrev under på at barnet skulle dø (24, 26, 30).

Diskusjon

Hovedfunnene i denne systematiske oversiktsstudien viser at pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn avhenger av personlige verdier, hvordan de føler seg ivaretatt og respektert av helsepersonellet, samt hvorvidt de finner mening med selve donasjonen.

De trenger støtte og omsorg samtidig som de forsøker å forholde seg til det de tror barnet selv ville ha ønsket.

Omsorg og tid påvirker de pårørendes opplevelse av ivaretakelse

Studien viser at pårørende som følte seg godt ivaretatt og informert, opplevde situasjonen som mindre belastende. Samtidig fant vi at mangelfull informasjon og ivaretakelse gjør den endelige beslutningen om organdonasjon mer utfordrende. Tidligere studier har vist at pårørende i sjokk sliter med å forstå informasjon og ta viktige avgjørelser om sitt kritisk syke barn (34).

Dette forklares med at de er i en krevende emosjonell situasjon der de trenger tid og omsorg for å forstå den kritiske situasjonen. Tilstrekkelig informasjon og en god relasjon til helsepersonellet har vist seg å være svært viktig og kan utgjøre en forskjell for pårørendes opplevelse av intensivoppholdet (4).

Når organdonasjon er aktuelt, trenger de pårørende tilpasset informasjon om hva donasjon innebærer. Riktig ordvalg vil være av stor betydning (7). Mennesker i krise trenger støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele vanskelige tanker med. God kommunikasjon med helsepersonellet er essensielt for at de pårørende skal kunne håndtere reaksjoner og mestre situasjonen (4).

Tidligere studier viser at kontinuitet i behandlingsteamet og ærlig informasjon er sentralt for å skape tillit og en følelse av ivaretakelse (35). Dette understreker viktigheten av å styrke kommunikasjonen og relasjonen mellom intensivsykepleieren og de pårørende for å sikre at de pårørende føler seg hørt, respektert og involvert i beslutningsprosessen rundt sitt eget barn.

Det kan bidra til at de pårørende håndterer den kritiske situasjonen de står overfor på en bedre måte, og gir dem en opplevelse av god omsorg. Forskning viser at pårørendes tilfredshet og positive erfaringer under intensivoppholdet knyttes til samtykke til organdonasjon (36).

Barnets vilje og støtte fra andre er viktig i beslutningen

Denne studien indikerer at pårørendes motivasjon for organdonasjon kan være et ønske om at en del av barnet skal «leve videre» for å hjelpe andre og skape noe positivt i en skjebnesvanger situasjon. Noen ganger kan ønsket om død være større enn håpet om overlevelse, dersom overlevelse betyr et «uverdige liv».

I en slik situasjon kan håpet om at døden vil føre til liv for andre, være et bedre alternativ. Motivene for å avslå organdonasjon kan variere, som ønsket om å tilbringe mer tid med barnet eller sikre en fredfull død. Tid, respekt og tilstedeværelse fra helsepersonell er faktorer som er viktige for pårørende (37).

Samtykke til organdonasjon er en kompleks prosess, og pårørende til barn må ofte basere avgjørelsen sin på antakelser om barnets ønsker. Et slikt spørsmål er sjeldent reflektert over eller diskutert med barnet på forhånd, slik det kan være for voksne.

En nederlandsk studie som undersøkte hva ungdom fra 12 til 16 år mente om organdonasjon, via et digitalt spørreskjema, fant at 75 prosent ønsket å bestemme selv angående donasjon (8). Under halvparten hadde snakket om organdonasjon mer enn én gang hjemme, men 66 prosent var villig til å donere. En så omfattende beslutning kan være en betydelig belastning for de pårørende.

Mye tyder på at det er viktig å spre informasjon til barnefamilier slik at organdonasjon blir et tema det snakkes mer om, noe som også anbefales av Stiftelsen organdonasjon. Forskning på organdonasjon fra voksne viser at familier ønsker å hedre pasientens holdninger og ønsker (13) samtidig som de finner trøst i gleden de bringer mottakerens familie, i sin egen bunnløse sorg (37).

Intensivsykepleieren kan tilrettelegge for åpne samtaler som kan bidra til å reflektere over barnets verdier, selv om verdiene ikke er direkte uttrykt. Slike samtaler gir anledning til å anerkjenne de pårørende som viktige ressurser, og til å veilede og støtte dem i prosessen (38).

Pårørende opplever en rekke utfordringer og dilemmaer i beslutningsprosessen, og våre funn tyder på at de som har et godt nettverk, klarer å ta en veloverveid beslutning om organdonasjon. Dette funnet samsvarer med andre studier som har vist at støttesystemet rundt pårørende mens barnet er på intensivavdeling, er avgjørende for hvordan de håndterer situasjonen (39).

Når helsepersonell legger til rette for at de pårørende kan involvere seg, opplever de større grad av deltakelse i barnets behandling og beslutningsprosesser (13). I tillegg til å ivareta de pårørendes behov for omsorg ved kritisk sykdom har intensivsykepleieren et ansvar for å tilrettelegge for at de pårørendes eget nettverk og støtteordninger ved sykehuset benyttes (38).

Tillit og aksept gjør det mulig for pårørende å gi slipp

Funnene indikerer at det kan bidra positivt i sorgprosessen å gi de pårørende mulighet til å være til stede hos barnet og ha en meningsfull avskjed før organdonasjonen. Også her har intensivsykepleieren et stort ansvar for å legge til rette, slik at barnets avslutning foregår i et familiesentrert miljø (38). En verdig avskjed med barnet før organuttak kan hjelpe de pårørende med å akseptere situasjonen og gi dem mulighet til å starte sorgprosessen (40).

Vi fant at for noen var religiøse standpunkter en trygghet når de skulle akseptere organdonasjon. Andre valgte å avstå på grunn av sin egen tro eller fordi de var usikker på sin egen religions ståsted. Det samme er funnet i andre studier (40). Derfor er det viktig å anerkjenne kompleksiteten i prosessen og tilby støtte uavhengig av de pårørendes tro.

Aksept av barnets irreversible tilstand er en nøkkelfaktor for å samtykke, mens pårørende som opplever fornektelse og håp om bedring, kan ha vanskeligere for å ta en avgjørelse. En oversiktsartikkel viser at når de pårørende har ulikt syn på organdonasjon, vil god informasjon og støtte bidra til å gi dem mer trygghet i beslutningsprosessen (14).

Helsepersonells kommunikasjonsferdigheter er svært viktige for å skape tillit hos de pårørende slik at de stoler på informasjonen de får, og kan gi slipp på håpet om overlevelse (4).

Styrker og begrensninger ved studien

En styrke ved denne systematiske litteraturstudien er at den følger anerkjente metodebeskrivelser (19, 20) for gjennomføring og dataanalyse. Blindet screening og bruk av sjekklister har redusert skjevhet i utvelgelsen og sikret kvaliteten på de inkluderte artiklene.

Refleksjon og diskusjon mellom forfatterne og nøye etterlevelse av metoden kan ha styrket troverdigheten, selv om vi hadde begrenset erfaring med metoden. Begrensninger inkluderer det relativt lave antallet studier og at studiene er utført i ulike kulturelle kontekster, som kan gjøre overførbarheten utfordrende.

Konklusjon

Denne systematiske oversiktsstudien viser at organdonasjon kan oppleves både som meningsfylt og belastende for de pårørende, avhengig av deres personlige verdier, hvordan de føler seg ivaretatt og respektert av helsepersonellet, samt hvorvidt de finner mening med selve donasjonen. Pårørende har behov for både omsorg og informasjon samt respekt for sine verdier og ønsker.

Foreldre vet sjelden hva barnet selv ville ha ønsket, men kan finne trøst i tanken på at en del av barnet lever videre. Intensivsykepleiere kan bidra til å skape en god relasjon til de pårørende i en svært sårbar situasjon ved å kommunisere på en måte som anerkjenner kompleksiteten i følelsene og behovene til de pårørende.

Implikasjon for praksis og videre forskning

Studien vår viser hvor viktig det er å legge til rette for at barn og deres pårørende får snakke åpent om organdonasjon. For eksempel kan tematikken tas opp på skolen og i sosiale medier. Vi ser at det er behov for mer forskning på pårørendes erfaringer med organdonasjon fra barn, og savner flere studier fra Skandinavia.

De kulturelle forskjellene er bare så vidt berørt i denne artikkelen, men det ser ut til å være et omfattende og viktig tema som krever videre forskning. Det er dessuten viktig at det kommer tydelige faglige retningslinjer om hvordan spørsmålet om organdonasjon kan tas opp med pårørende til barn. Vår studie har generert kunnskap som kan bidra inn i dette retningslinjearbeidet.

Takksigelse

Vi ønsker å takke spesialbibliotekar Hilde Strømme ved Universitetet i Oslo, som kvalitetssikret det oppdaterte systematiske litteratursøket.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



SÅRBAR SITUASJON: Pårørende trenger omsorg og anerkjennelse fra helsepersonellet samt tilstrekkelig informasjon og tid for å ta beslutningen om organdonasjon. *Illustrasjonsfoto: Yelena Shander / Mostphotos*

1. European Commission. Organ donation and transplantation: facts, figures and European Union action [internett]. European Parliamentary Research Service (EPRS). 2020 [hentet 13. mai 2024] Tilgjengelig fra: <https://policycommons.net/artifacts/1337208/organ-donation-and-transplantation/1944888/>
2. NOU 2011: 21. Når døden tjener livet: et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik [internett]. Oslo: Departementets servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2011 [hentet 13. mai 2024] Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-21/id666923/>
3. Möller T, Lang AM. Liv, død og organdonasjon: Ikke glem barna. Tidsskr Nor Laegeforen. 2022;142. DOI: [10.4045/tidsskr.22.0346](https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0346)
4. Syversen TB, Sørensen DW, Foss S, Andersen MH. Donation after circulatory death – an expanded opportunity for donation appreciated by families. J Crit Care. 2018;43:306–11. DOI: [10.1016/j.jcrc.2017.09.002](https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2017.09.002)
5. Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M, Mysore M, the Committee for Determination of Brain Death in Infants Children. Guidelines for the determination of brain death in infants and

children: An update of the 1987 task force recommendations-executive summary. *Ann Neurol.* 2012;71(4):573–85. DOI: [10.1002/ana.23552](https://doi.org/10.1002/ana.23552)

6. Danet AD, Cardoso PMJ. Emotional experiences of health professionals in organ procurement and transplantation. A systematic review. *Cir Esp Eng Ed.* 2019;97(7):364–76. DOI: [10.1016/j.ciresp.2019.01.015](https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2019.01.015)

7. Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova). LOV-2015-05-07-25 [hentet 13. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/transplantasjonslova/id2904361/>

8. Siebelink MJ, Geerts EAHM, Albers MJIJ, Roodbol PF, van de Wiel HBM. Children's opinions about organ donation: a first step to assent? *Eur J Public Health.* 2012;22(4):529–33. DOI: [10.1093/eurpub/ckr088](https://doi.org/10.1093/eurpub/ckr088)

9. Holthe E, Husby VS. Barriers to organ donation: a qualitative study of intensive care nurses' experiences. *Dimens Crit Care Nurs.* 2023;42(5):277–85. DOI: [10.1097/DCC.0000000000000596](https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000596)

10. Bedford ZC, Bench S. A review of interventions supporting parent's psychological well-being after a child's intensive care unit discharge. *Nurs Crit Care.* 2019;24(3):153–61. DOI: [10.1111/nicc.12405](https://doi.org/10.1111/nicc.12405)

11. Haustreis AB, Sandnes L, Gustad LT. Intensivsykepleieres erfaring med organdonorer på ikke-donorsykehus. *Sykepl Forsk.* 2023;18(92669):e-92669. DOI: [10.1111/nicc.12405](https://doi.org/10.1111/nicc.12405)

12. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for parents after the death of a child. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(8S Suppl 2):S61–8. DOI: [10.1097/PCC.0000000000001466](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001466)

13. Broden EG, Deatrck J, Ulrich C, Curley MAQ. Defining a «good death» in the Pediatric Intensive Care Unit. *Am J Crit Care.* 2020;29(2):111–21. DOI: [10.4037/ajcc2020466](https://doi.org/10.4037/ajcc2020466)

14. Bennett RA, LeBaron VT. Parental perspectives on roles in end-of-life decision making in the Pediatric Intensive Care Unit: an integrative review. *J Pediatr Nurs.* 2019;46:18–25. DOI: [10.1016/j.pedn.2019.02.029](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.029)

15. Ma J, Zeng L, Li T, Tian X, Wang L. Experiences of families following organ donation consent: a qualitative systematic review. *Transplant Proc.* 2021;53(2):501–12. DOI: [10.1016/j.transproceed.2020.09.016](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.09.016)

16. Bjelland S, Jones K. A systematic review on improving the family experience after consent for deceased organ donation. *Prog Transplant.* 2022;32(2):152–66. DOI: [10.1177/15269248221087429](https://doi.org/10.1177/15269248221087429)

17. Kerstis B, Widarsson M. When life ceases – relatives' experiences when a family member is confirmed brain dead and becomes a potential organ donor – a literature review. *SAGE Open*

Nurs. 2020;6:2377960820922031. DOI: [10.1177/2377960820922031](https://doi.org/10.1177/2377960820922031)

18. Jawoniyi O, Gormley K, McGleenan E, Noble HR. Organ donation and transplantation: awareness and roles of healthcare professionals – a systematic literature review. *J Clin Nurs*. 2018;27(5–6):e726–38. DOI: [10.1111/jocn.14154](https://doi.org/10.1111/jocn.14154)
19. Aveyard H. *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 4. utg. London: Open University Press, McGraw-Hill Education; 2019.
20. Braun V, Clarke V. *Thematic analysis: a practical guide*. Los Angeles, CA: Sage; 2022.
21. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *PLoS Med*. 2021;18(3):e1003583–e. DOI: [10.1371/journal.pmed.1003583](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583)
22. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Qualitative Studies Checklist [internett]. Oxford: CASP; u.å. [hentet 28. januar 2024]. Tilgjengelig fra: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/>
23. Braun V, Clarke V. A critical review of the reporting of reflexive thematic analysis in Health Promotion International. *Health Promot Int*. 2024;39(3):daae049. DOI: [10.1093/heapro/daae049](https://doi.org/10.1093/heapro/daae049)
24. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study. *Soc Sci Med*. 2007;64(2):439–50. DOI: [10.1016/j.socscimed.2006.09.006](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.006)
25. Bellali T, Papadatou D. Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Stud*. 2006;30(10):883–917. DOI: [10.1080/07481180600923257](https://doi.org/10.1080/07481180600923257)
26. Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007;23(4):216–25. DOI: [10.1016/j.iccn.2007.01.002](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.01.002)
27. Darlington AS, Long-Sutehall T, Randall D, Wakefield C, Robinson V, Brierley J. Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking. *Arch Dis Child*. 2019;104(9):837–43. DOI: [10.1136/archdischild-2018-316382](https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316382)
28. Da Silva Knihns N, Paim SMS, dos Santos J, dos Reis Bellaguarda ML, Silva L, Magalhães ALP, et al. Care bundle for family interview for pediatric organ donation. *J Pediatr Nurs*. 2022;64:56–63. DOI: [10.1016/j.pedn.2022.01.010](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.010)
29. Jensen AMB. «Make sure somebody will survive from this»: transformative practices of hope among Danish organ donor families. *Med Anthropol Q*. 2016;30(3):378–94. DOI: [10.1111/maq.12278](https://doi.org/10.1111/maq.12278)

30. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant.* 2007;7(1):211–7. DOI: [10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x)
31. Weiss AH, Fortinsky RH, Laughlin J, Lo B, Adler NE, Mudge C, et al. Parental consent for pediatric cadaveric organ donation. *Transplant Proc.* 1997;29(3):1896–901. DOI: [10.1016/s0041-1345\(97\)00110-3](https://doi.org/10.1016/s0041-1345(97)00110-3)
32. Hoover SM, Bratton SL, Roach E, Olson LM. Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death. *Pediatr Crit Care Med.* 2014;15(2):105–11. DOI: [10.1097/PCC.000000000000035](https://doi.org/10.1097/PCC.000000000000035)
33. Crouch EE, Damas C, Bartrug WC, Shamiyeh A, Scelfo M, Dreyfus M, et al. Parents' views on autopsy, organ donation, and research donation after neonatal death. *JAMA Netw Open.* 2023;6(11):e2341533. DOI: [10.1001/jamanetworkopen.2023.41533](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.41533)
34. Kirk S, Fallon D, Fraser C, Robinson G, Vassallo G. Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child Care Health Dev.* 2015;41(2):303–13. DOI: [10.1111/cch.12173](https://doi.org/10.1111/cch.12173)
35. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I, et al. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: What helped, what did not. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30(1):40–9. DOI: [10.1177/1049909112444301](https://doi.org/10.1177/1049909112444301)
36. Carola V, Morale C, Vincenzo C, Cecchi V, Errico L, Nicolais G. Organ donation: psychosocial factors of the decision-making process. *Front Psychol.* 2023;14:1111328. DOI: [10.3389/fpsyg.2023.1111328](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1111328)
37. Da Silva Knihis N, Santos JD, Schuantes Paim SM, Pestana Magalhães AL, Erbs Pessoa JL, Ramos SF, et al. Communication of death in the context of infant-child donation: best practices for creating family interview for organ and tissue donation. *Transplant Proc.* 2020;52(5):1216–22. DOI: [10.1016/j.transproceed.2020.01.074](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.01.074)
38. NSFLIS. Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier [internett]. Oslo: NSFLIS; 2017 [hentet 15. desember 2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/sites/default/files/2023-09/funksjons-og-ansvarsbeskrivelse.pdf>
39. Wool J, Irving SY, Meghani SH, Ulrich CM. Parental decision-making in the Pediatric Intensive Care Unit: an integrative review. *J Fam Nurs.* 2021;27(2):154–67. DOI: [10.1016/j.pedn.2019.02.029](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.029)
40. Lilleengen GL, Torp ÅS. Organdonasjon – ivaretagelse av pårørende til organdonor. *Inspira.* 2016;11(2):32.