

## **Abstract in Danish**

Denne afhandling analyserer danske donorpårørendes erfaringer og organdonation i Danmark. Den er baseret på feltarbejde på fire danske neuro-intensive afdelinger, på interviews med donorpårørende og personale, samt på deltagelse i forskellige konferencer om organdonation i hele Danmark. Ud fra dette omfattende feltarbejde er det afhandlingens argument, at set fra de pårørendes perspektiv handler organdonation om meget andet end et spørgsmål om ja eller nej. Det er en fundamental ændring i velkendte traditioner, processer og ritualer omkring døden. Organdonation kan forstås som et "besynderligt fænomen". Det udfordrer kutymen og holdninger til grænser mellem liv og død og til de praksisser der omkranser døde kroppe. Men det kan også være en trøst og gøre nogle familier i stand til at finde en smule mening i et pludseligt og tragisk dødsfald.

Gennem hele afhandlingen bruges begrebet 'orkestrering' som den overordnede teoretiske ramme til at forstå hvordan pårørende, personale, og på et højere niveau, det danske samfund, forsøger at praktisere, genfortolke og oversætte den exceptionelle død og organdonation til noget der er kulturelt acceptabelt og meningsgivende. Studiet viser at donorpårørendes erfaringer er stærkt påvirket af det personale, der hjælper og støtter dem i processerne med at forstå hjernedød og samtykke til organdonation.

Skabelsen af tillid er et vigtigt element i orkestreringen af denne exceptionelle død. Hjernedøden er et sanseligt paradoks, fordi den døde ikke ser død ud. Derfor indgår familier og personale i komplekse processer med at ritualisere døden og interagere med teknologien for at være i stand til at træffe beslutninger om organdonation. Det vises også hvordan danske donorpårørende transformerer håb. Ud fra opfattelser af hvad der udgør et værdigt liv, bevæger nogle familier sig fra at håbe på overlevelse til at håbe på at døden indtræffer. Disse praksisser omkring

håb omfatter også at håbe på et godt udfald af transplantationerne og at håbe på forbedringer i omsorgen for fremtidige donorpårørende.

Ved at analysere æstetiseringen af organdonorens krop, diskuteres det hvorledes personale og donorpårørende prioriterer at donorens krop ser ”pæn” ud og bliver behandlet med respekt. Æstetiseringen er tæt knyttet til lægers og sygeplejerskers faglighed og etik, og det fremhæves at æstetiseringen er en strategisk måde at orkestrere døden af hensyn til såvel donorpårørende som personale.

Afhandlingen diskuterer også de sociale betydninger af organer og argumenterer for at de indeholder ambivalente meninger. Socialiteten omkring organernes udveksling er tæt knyttet til de sociale omgivelser på sygehusene og til de forskellige måder donorpårørende opfatter deres relationer og forpligtelser overfor Danmark som en velfærdsstat. Formålet med og konsekvenserne af de nationale strategier for at skjule og anonymisere de farlige sociale forhold mellem donorpårørende og organmodtagere diskuteres også. De anskues som et strategisk værktøj til at orkestrere døden og de offentlige opfattelser af organdonation.

Afslutningsvis fokuserer afhandlingen på historier om organdonation og diskuterer hvordan det at fortælle en historie kan være meningsfuldt for pårørende, men også frustrerende hvis familien ikke har noget sprog for deres oplevelser. Ved at sammenligne med indsigter fra det amerikanske organdonationsfelt, diskuterer afhandlingen også de særlige måder danske pårørende bliver håndteret og anerkendt efter de har sagt ja til organdonation.

I konklusionen understreges de vigtigste pointer og baseret på denne forskning foreslås der konkrete fremtidige initiativer på området.

## **Abstract in English**

This thesis analyses the experiences of Danish donor families and the context of organ donation in Denmark. It is based on fieldwork at four Danish neuro-intensive care units and on interviews with donor families and hospital staff and participation in various events on organ donation all around Denmark. Based on this comprehensive field study, the thesis argues that from the family perspective, organ donation is more than a question of deciding yes or no. It is a fundamental change in familiar traditions, processes and rituals surrounding death. Organ donation is a 'strange figure'. It is challenging customs and attitudes regarding the boundaries between life and death and the practices surrounding dead human bodies. But it can also be comforting and enable some families to make sense of a sudden tragic death.

Throughout the thesis, the concept of 'orchestration' serves as the overall theoretical framework to understand how families, hospital staff and, on a larger scale, Danish society attempt to perform, reinterpret and translate this exceptional death and organ donation into something culturally acceptable and sense making. The study shows that the experiences of donor families are deeply affected by the hospital staff helping and supporting them in the processes of understanding brain death and consenting to organ donation.

The performance of trust is an important element in the orchestration of this exceptional death. Brain death is a sensory paradox because the dead does not look dead. As a result, families and staff engage in complex processes of ritualizing death and interacting with technology in order to be able to make the decision about organ donation. It is also shown how Danish donor families transform hope. Based on perceptions of what constitutes a dignified life, some families move from hoping for survival to hoping for death. The practices of hope

also entail hoping for a good outcome of the transplantations and hoping for improvements in the care for future donor families.

By analysing the aesthetization of the body of organ donor, it is discussed how staff and donor families prioritize that the body of the donor “look nice” and is treated with respect. Aesthetization is closely connected to the professionalism and ethics of doctors and nurses and it is argued that aesthetization of the donor body is a strategic way of orchestrating death not only to support donor families, but also the hospital staff.

The thesis also discusses the social meanings of the organs and argues that they carry ambivalent agency. The sociality of exchanging organs is deeply connected to the social surroundings of the hospital and to the various ways donor families perceive their relationship obligations to Denmark as a welfare state. The purpose and implications of the national strategies to disguise and anonymize the precarious social relationships between donor families and organ recipients are also discussed as a strategic way of orchestrating death and the public perceptions of organ donation.

Finally the thesis focuses on the stories of organ donation and discusses how telling stories can be meaningful to families but also frustrating if families do not have any language for their experiences. Comparing with findings from the American context for organ donation, the thesis also discusses the particular ways Danish families are handled and acknowledged after donating organs.

In conclusion the main points of the thesis are underlined and future improvements based on this research are suggested.