

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÄRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2024:43

Närståendes upplevelser av donationsprocessen
En systematisk litteraturstudie

Anette Armstrand
Kim Josephson



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel:	Närståendes upplevelser av donationsprocessen – En systematisk litteraturstudie
Titel på engelska:	Family members experiences of donation process – A systematic literature study
Författare:	Anette Armstrand och Kim Josephson
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot intensivvård
Handledare:	Jonas Karlsson
Examinator:	Åsa Israelsson-Skogsberg

Sammanfattning

Många människor avlider i väntan på organtransplantation runtomkring i världen, trots att antalet organdonationer har ökat det senaste årtiondet. Organdonation är en påfrestande och krävande process för de inblandade och ställer stora krav på hur det ska hanteras inom vården. Intensivvårdssjuksköterskans ansvar är att aktivt delta i donationsprocessen och stödja närstående i den kritiska fasen. Närstående kan ha svårigheter att hantera och förstå donationsprocessen, då det är livsavgörande beslut som ska tas på kort tid. Magisteruppsatsens syfte var att belysa närståendes upplevelser kring donationsprocessen av en avliden familjemedlem på IVA. En systematisk litteraturstudie baserad på 15 kvalitativa artiklar valdes för att besvara syftet enligt Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) metod. I resultatet identifierades nio subteman, fyra teman och ett huvudtema. Det framkom i studien att det fanns både positiva och negativa upplevelser kring donationsprocessen. Närstående mötte de existentiella dimensionerna vid förlust av en familjemedlem. Konfliktfyllda känslor uppstod i samband med donationsprocessen vilket kunde vara påfrestande då det fanns en osäkerhet om vad som var rätt beslut, då närstående önskade göra rätt för den avlidne. Det var betydelsefullt att med varje beslut finna mening med situationen så att de kunde leva vidare i frid.

Nyckelord: *Organdonation, närstående, intensivvård, donationsprocessen, upplevelser, vårdande, kommunikation*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Organdonation	1
Donationsprocessen	2
Intensivvård och intensivvårdssjuksköterskans roll i donationsprocessen	3
Närstående och deras upplevelser av intensivvård	4
Stöd till närstående	4
Teoretisk referensram	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	7
METOD	7
Design	7
Sökstrategi	7
Datainsamling	8
Dataanalys	10
Etiska överväganden	11
RESULTAT	11
Hantera den andres vilja	12
Konfliktfyllda känslor	12
Den avlidnes vilja	12
Att försonas med döden	13
Svårigheter att förstå döden.....	13
Trosuppfattning lindrar lidandet.....	13
Bemötandets betydelse för närstående	14
Att bli bekräftad.....	14
Att vara utlämnad	14
När döden får en mening	15
Avsked med den avlidne	15
Ovisshet kring donationens framgång	15
Att finna tröst i donationen.....	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Design.....	16
Sökstrategi	16
Datainsamling.....	17
Dataanalys	18
Etiska överväganden.....	19
Resultatdiskussion	20
Kommunikation	20

Bemötande.....	20
Sökandet efter mening.....	21
Hållbar utveckling.....	22
<i>SLUTSATSER</i>	22
<i>KLINISKA IMPLIKATIONER</i>	23
<i>REFERENSER</i>	24
<i>BILAGA 1. DATABASSÖKNING</i>	34
Databassökning i PubMed.....	34
Databassökning i Cinahl.....	35
Databassökning i Scopus	36
<i>BILAGA 2 GRANSKNINGSMALL</i>	37
<i>BILAGA 3. ARTIKELMATRIS</i>	40

INLEDNING

I årtal har det larmats om organbrist runt omkring i världen. Trots att fler organdonationer genomförs är behovet fortfarande större än tillgången och många dör i väntan på organ. Tidigare har donation endast varit möjlig vid bekräftad hjärndöd men under senare år kan donation även genomföras vid dödsfall efter cirkulationstopp. Donationsprocessen är ett svårt händelseförlopp att hantera både för personalen och närstående. Tidigare forskning har visat att närstående har svårigheter att ta till sig stor mängd information på kort tid samt att förstå innebörden av den avlidnes tillstånd. För att öka förståelsen för närståendes behov och hur intensivvårdssjuksköterskor bättre ska kunna stödja närstående, fokuserar studien på att belysa närståendes upplevelser kring donationsprocessen av avliden familjemedlem.

BAKGRUND

Organdonation

Den vanligaste typen av organdonation är efter bekräftad hjärndöd (DBD, Donation after brain death) och innefattar vård på intensivvårdsavdelning (IVA) då det kräver mekanisk ventilation (NHS Blood and Transplant 2024a; Svensk Transplantationsförening 2020). I Skandinavien, vissa delar av Europa, England, USA och Australien kan organdonation även utföras vid dödsfall efter cirkulationstopp (DCD, Death after circulatory death) (NHS Blood and Transplant 2024b). I Sverige har DBD varit ett vedertaget begrepp sedan 1988 men DCD har endast varit möjlig i Sverige sedan 2020 och börjar bli en vanligare metod (Svensk Transplantationsförening 2020). Organ som en avliden kan donera är; hjärta, njure, lever, lunga, bukspottskörtel, cellöar och tarm. Förutom organ är det även möjligt att donera vävnader såsom hud, hornhinna, hjärtklaff och benvävnad (The Health Resources and Services Administration [HRSA] 2021; Svensk Transplantationsförening 2020). Organdonation är princip tillåtet i alla åldrar, men det finns en del skillnader från land till land, både regionalt och nationellt. Exempelvis har flertalet länder ett donationsregister där patienten i fråga kan redogöra för sina önskemål gällande organdonation. I vissa fall är ställningstagande ett krav då det finns ett etiskt dilemma om åsikt inte finns registrerat. Europeiska undersökningar visar att majoriteten av befolkningen är positiva till organdonation (European Parliament 2020).

I Skandinavien finns en organisation så kallad Scandiatransplant, vilket skapades år 1969 och är ett samarbete mellan medlemsländerna; Sverige, Norge, Danmark, Finland, Estland och Island. Organisationen ägs av de sjukhus som genomför transplantationer. Invånare från samtliga länder hamnar på en gemensam transplantationslista och hanteras korrekt med etiska principer i grunden (Scandiatransplant u.å.). I Europa finns ett internationellt samarbete av organdonation, som har pågått mer än 50 år, länderna som deltar är; Österrike, Belgien, Kroatien,

Tyskland, Ungern, Luxemburg, Nederländerna och Slovenien. Ett samarbete som omfattar cirka 139 miljoner människor och som underlättar bättre matchning av organ då fler finns att tillgå (Eurotransplant 2024a).

År 2023 var det rekordmånga organdonationer i Sverige, en ökning med 25 procent sedan föregående år. Antalet avlidna donatorer var 258, 190 var DBD och 68 var DCD donatorer (Merorgandonation [MOD] 2024). Personalen inom intensivvården ansvarar för att identifiera möjliga organdonatorer. Det förekommer dock att potentiella organdonatorer avlider utan möjligheten för donation. 2023 uppmärksammades cirka 98 procent möjliga donatorer i Sverige (Svenska Intensivvårdsregistret [SIR] u.å.). Ökande trend och förbättring ses även i Storbritannien som hade uppmärksammat 94 procent av möjliga donatorer under 2022-2023 (NHS Blood and Transplant, u.å.). Antalet organ som transplanterades år 2023 i Sverige var 906 och antalet människor som avled i väntan på organ var 92 (MOD 2024). I vissa delar av Europa väntade 13 498 människor på organ och 10 099 lades till på väntelistan 2023. Samma år transplanterades 6 815 organ från avlidna donatorer, där behovet återigen inte motsvarar tillgången (Eurotransplant 2024b). Globalt finns det ännu ingen statistik för 2023, men senaste rapporten 2021 visade att antalet transplantationer har ökat med 11,3 procent och att antalet avlidna donatorer har ökat med 5,7 procent. Antalet genomförda transplanterade organ i världen var 144 302 och avlidna donatorer var 38 156 (Global Observatory on Donation and Transplantation [GODT] 2022).

Donationsprocessen

Det kan skilja sig hur donationsprocessen handläggs internationellt, beroende på lagstiftning och andra rutiner. Nedan följer en kortfattad beskrivning för hur processen går till i Sverige (Figur 1).



Figur 1: Donationsprocessen (Socialstyrelsen 2022b).

När patienten som genomgår livsuppehållande behandling inte går att rädda bör diskussion om organdonation tas upp. Personalen ansvarar för att identifiera om patienten uppfyller kriterierna för donation (Socialstyrelsen 2022a; SOSFS 2011:7). När ett brytpunktsbeslut tas startar den organbevarande behandlingen. Samtidigt startar processen att utreda den avlidnes donationsvilja och kontakt tas med transplantationscentrum. Brytpunktsamtal med närstående tas snarast efter

brytpunktsbeslutet varav organdonation diskuteras (SFS 2022:582; Socialstyrelsen 2023). Närståendes delaktighet i organdonationsfrågan är av betydelse, däremot inte avgörande om donationsviljan är känd och närstående inte går att hitta (SFS 2022:582).

DBD och DCD är två olika sätt där döden inträffar som kan leda till donation men handläggs på olika sätt. DBD fastställs med hjälp av ett protokoll vilket inkluderar två neurologiska undersökningar och i vissa fall angiografi i kompletterande syfte och donationsingreppet måste ske inom 24 timmar (Socialstyrelsen 2023; SOSFS 2005:10). DCD fastställs med indirekta kriterier, det vill säga med hjärt- och andningsstillestånd. Respiratorn stängs av i fem minuter och under den perioden så kallad "no touch" förekommer ingen andning eller cirkulation. När döden fastställs skyndas den avlidne in till operation då organen inte är syresatta. Varje organ hanterar syrebrist annorlunda därav finns det en tidsaspekt att ha i åtanke för att möjliggöra organdonation. När donationsingreppet är genomfört tas den avlidne tillbaka för ett sista avsked med närstående (Socialstyrelsen 2023).

Intensivvård och intensivvårdssjuksköterskans roll i donationsprocessen

Innebörden av intensivvård är högspecialiserad vård där patienter behandlas för svikt i ett eller flera organ. Patienterna är oftast i ett kritiskt hälsotillstånd och behöver livsuppehållande behandling. För att möjliggöra en sådan vård krävs specialistutbildad vårdpersonal med hög kompetens för bruk av högteknologisk utrustning för att övervaka, diagnostisera och behandla patienterna. Vistelse på IVA kan pågå allt från dagar till månader beroende på patientens behov och behandling (European Society of Intensive Care Medicine [ESICM] 2017; Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård [SFAI] 2015).

Intensivvårdssjuksköterskor besitter den allmänna kompetensen att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Som specialist inom intensivvård ska sjuksköterskan även ha förmågan att arbeta självständigt genom att vara handlingskraftig och kunna hantera komplexa och livshotade omvårdnadssituationer. Ett ansvar som ökas i takt med den högteknologiska utvecklingen av vård (Institute of Health & Management [IHM] 2023; Riksföreningen för anestesi och intensivvård 2020). Intensivvårdssjuksköterskor har som ansvar att vara delaktiga i att identifiera potentiella organdonatorer och vara aktiv deltagare i donationsprocessen. Allt från att utreda samtycke till organdonation, stödja närstående under utredningens gång och verkställa medicinska insatser för att möjliggöra för organdonation (O'Leary 2018; Riksföreningen för anestesi och intensivvård 2020). Transplantationsenheten kontaktas efter att organdonationsfrågan ställs med syfte att stödja närstående och vårdpersonal samt agerar som en samordnande roll för att se till att donationsprocessen hanteras på rätt sätt (O'Leary 2018; Socialstyrelsen 2022a).

För en intensivvårdssjuksköterska med begränsad erfarenhet av organdonation kan donationsprocessen vara påfrestande. Det kan vara etisk utmanande att utföra medicinska åtgärder efter döden, när närstående fortfarande inte blivit informerade om brytpunktsbeslutet och att patienten kan vara en potentiell organdonator (Simonsson, Keijzer, Södereld & Forsberg 2020). Tidigare forskning har visat att fler patienter hade kunnat vara aktuella för organdonation om det fanns kunskap om när det var dags för att initiera protokollet för DBD, vilket upplevdes förbättras genom erfarenhet. Vårdandet av en potentiell organdonator är inget lätt åtagande och kan vara komplext (Victorino et al. 2019). Även för en erfaren intensivvårdssjuksköterska kan det upplevas påfrestande. Vårdandet av den avlidne väcker många känslor, då det kan uppstå etiska utmaningar i förhållande till den avlidne och närstående (Orøy, Strømskag & Gjengedal 2015). Tidigare forskning har visat att utbildning inom organdonation kan öka intensivvårdssjuksköterskans kunskap och engagemang i processen, vilket i sin tur kan öka antalet organdonationer (O'Leary 2018).

Närstående och deras upplevelser av intensivvård

Definitionen av närstående ur ett vårdvetenskapligt synsätt är en person som både anser sig själv att vara närstående men bör även utpekas av patienten till att vara det (Dahlberg & Segesten 2010, s. 119). Det är en person med nära relation till patienten, därav behöver det inte vara föräldrar, syskon eller barn, utan även en nära vän eller granne kan räknas som nära relation (Dahlberg & Segesten 2010, s. 119; Human Tissue Authority [HTA] 2023); Nationellt kunskapscentrum anhöriga [Nka] 2021; Socialstyrelsen 2023).

Miljön på IVA kan vara en skrämmande plats för närstående att besöka, då deras familjemedlem är omgiven av högteknologisk apparatur (Fredriksen & Ringsberg 2007). IVA kan upplevas stressande att vistas i på grund av all vårdpersonal, ljussättning och larm från apparaturer (Alameddine, Dainty, Deber & Sibbald 2009). Att närvara på IVA vänder närståendes vardag upp och ner och känslor såsom chock, förnekelse och rädsla kan uppkomma av att förlora en familjemedlem. Dessa känslor kan leda till försämrad mental och fysisk hälsa om det emotionella tillståndet inte hanteras. Trots detta visar forskning att det är betydelsefullt för närstående att närvara och träffa sin familjemedlem så mycket som möjligt, speciellt när tillståndet är kritiskt (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste & Grypdonck 2005).

Stöd till närstående

Tidigare forskning har visat att närstående uppges ha svårigheter med att hantera det stora informationsflödet kring donationsprocessen under tidspress. Bland annat brist på förståelse för hur donationsprocessen sker och innebörden av hjärndöd trots att den avlidne uppvisar ett hjärta som slår samt en varm hand (Kerstis & Widarsson 2020). Fel signaler skickas om vårdpersonalen fortsätter att prata till den avlidne som om patienten

fortfarande vore vid liv (Gyllström Krekula 2015). Många närstående levde på hoppet om ett mirakel skulle ske där patienten ska vakna upp. Därav kunde det finnas en misstro och motsättning till att avsluta den livsuppehållande behandlingen (Nogueria de Araújo & Komatsu Braga Massarollo 2014).

Det framkom att närstående önskade ett ökat stöd och förståelse för deras unika upplevelse av sorgeprocessen samt att varje människa kan reagera på olika sätt (Kerstis & Widarsson 2020). Flera studier visade på att intensivvårdssjuksköterskor upplevde svårigheter med att kommunicera om organdonation med närstående. Att kunna förklara för vad som sker och varför samt när det lämpar sig att ta upp om organdonation efter att närstående fått ett sorgligt besked (Gyllström Krekula 2015; Nogueria de Araújo & Komatsu Braga Massarollo 2014). Att finna rätt tidpunkt ansågs även av närstående vara svårt att avgöra (Gyllström Krekula 2015).

Teoretisk referensram

Det vårdande samtalet utgår ifrån människans upplevelser och deras känslor. Kommunikationen mellan personal och närstående är inte enbart vad som sägs utan kan även förmedlas utan ord (Fredriksson & Wiklund Gustin 2022, s. 415-419). Under pågående intensivvård erhåller närstående bland annat stora mängder med information. Intensivvårdssjuksköterskan anses vara närståendes närmaste kommunikationskälla och stöd. Vid svåra besked är det av vikt att informationen förmedlas på ett tydligt och konstruktivt sätt så att närstående förstår vad som sägs (Al-Shamaly 2021; O'Leary 2018). Närstående som förlorar en familjemedlem kan få förfrågan om att donera organ. En situation som kräver stöd från personalen och genom vårdande samtal kan underlätta för närstående att sätta ord på vad för behov som finns och försöka tillgodose dessa (Kerstis & Widarsson 2020). Förutom stödet till närstående går det genom samtal även att identifiera patientens önskan, vilket kan göra saker tydligare för närstående (Al-Shamaly 2021).

Under livet skapar människan upplevelser och erfarenheter som påverkar människans förståelse för världen, samt perspektivet på andra och sig själv (Palmér, Nyström & Karlsson 2023). Genom livsvärldsperspektivet ska personalen möta och sätta sig in i patientens unika värld samt hur deras liv påverkas av bland annat hälsa och lidande (Hörberg, Ozolins & Ekebergh 2011). I en kritisk händelse uppstår både ohälsa och lidande. Det är upp till personalen att normalisera miljön på intensivvården och skapa meningsfulla relationer. Små som stora interaktioner och upplevelser vävs in till något större i människans livsvärld (Galvin 2010). Genom livsvärldsperspektivet kan personalen närma sig närståendes situation och anpassa vägledning efter närståendes behov (Dahlberg & Segesten 2010, s. 128-129; Palmér et al. 2022). Om personalen tar sig tid till att sätta sig in i närståendes livsvärld och använder sig av samtalets gåva, kan

närstående förstå att det inte finns mer att åstadkomma för den avlidne (Flodén, Kolvered, Frid & Backman 2006).

Lavoie, Blonden och Koninck (2008) uppger att existentiella dimensioner i grunden är kroppsliga, emotionella, relationella och spirituella, och att människan lever genom dem alla. Dimensionerna är det som utgör vem vi är som person och vad som har mening för människan. Till skillnad från livsvärld så handlar det existentiella om människans egen plats i omvärlden i stället för upplevelser utifrån förnuft och frihet. När en människa inte längre kan agera utifrån sin vilja som exempelvis donationsbeslut så får närstående fatta nödvändiga beslut utifrån tidigare uttryckta önskemål av den avlidne (Lavoie, Blonden & de Koninck 2008). Existensen kan även delas in i fyra delar; att vara människa, lidande, mening och meningslöshet. Det påverkar hur människan ser på världsbilden, beslutsfattande, livssyn och människans förmåga till att relatera och förstå (DeMarinis 2008; Nygaard, Austad, Sörensen, Synnes & McSherry 2022).

Yalom (1980, s. 8-10) beskriver ett annat perspektiv på de existentiella dimensionerna, vilket är de fyra existentiella utmaningarna människan möter; *döden, meningslöshet, ensamhet och frihet*. Döden väcker många känslor inom människan och är oundviklig, vilket kan skapa dödsångest. Döden är den största existentiella utmaningen, att både förstå och bemästra. Meningslöshet handlar om att människan är i sin natur ständigt sökande efter mening med livet och allt omkring, även där det saknas mening för att skapa livskvalitet. Ensamhet kan ses som tomrummet inom människan när döden nalkas, även i närvaro av familj och vänner. Ingen relation eller gemenskap kan någonsin överbrygga den ensamheten och kan förstärkas när det saknas en delad framtid. Frihet handlar om det totala ansvaret gällande sin existens och förändringen det innebär. Med den totala friheten utmanas människan att se bort från sitt kontrollbehov och känsla av otrygghet kan uppstå (Yalom 1980 s. 8-10). Tankar och funderingar kan uppstå för närstående kring betydelsen och meningen med livet vid kritisk sjukdom. Faktum är att varandet i världen här och nu är förkroppsligat, styrka och handlingskraft på ena sidan och sårbarhet och mottaglighet på andra sidan. Den kritiska händelsen skapar en känslomässig mening inom oss. En reflektion som skapar oro för den fysiska hälsan och det faktum att människan inte är odödlig. Både den psykiska och fysiska hälsan närstående upplever är i grunden en existentiell angelägenhet (Binder 2022). Saker som tidigare haft betydelse kan efter en kritisk händelse förlora dess värde (Lavoie, Blonden, & de Koninck 2008). För personalen är det essentiellt att försöka förstå närståendes tankar och känslor så att deras lidande kan lindras. Med förståelse för levda erfarenheter krävs reflektioner kring vad det innebär att vara människa och hur mänsklig förståelse är möjlig (Palmér et al. 2022).

PROBLEMFORMULERING

Globalt finns ett stort behov av organdonation och närstående har en central del i donationsbeslutet för att möjliggöra att fler organdonationer verkställs. Tidigare forskning visar att närstående hamnar i en sorgprocess och kan ha svårigheter med att

hantera frågor om organdonation och allt det kan innebära, vilket resulterar i att de kan uppleva otillräckligt stöd i samband med donationsprocessen. Förutom tidspressen är upplevelsen av otillräcklig information en stor utmaning. Intensivvårdssjuksköterskor har en viktig funktion i donationsprocessen genom att vara en brygga mellan personalen och närstående, samt vara ett stöd för närstående när behovet finns. För att intensivvårdssjuksköterskan ska kunna möta närstående i situationen krävs det en ökad förståelse för vad de går igenom och deras känslor. Därför är det betydelsefullt att belysa närståendes upplevelser kring donationsprocessen.

SYFTE

Syftet var att belysa närståendes upplevelser kring donationsprocessen av en avliden familjemedlem på IVA.

METOD

Design

En systematisk litteraturstudie baserat på Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) metod med kvalitativ design valdes för att besvara syftet. Metoden möjliggör att den senaste forskningen inom området sammanställs, vilket ger en helhetsbild över fenomenet (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 6). Kvalitativ forskning fokuserar på människans inneboende komplexitet och försöker förstå människan genom dennes upplevelser i livet (Polit & Beck 2021 s. 10).

Sökstrategi

PEO-modellen valdes för att identifiera relevanta sökord samt inklusions- och exklusionskriterier. PEO står för population, Exposure och Outcome. För att tydliggöra vad som avses att undersökas och vilka typer av studier, omvandlades tabellen till PEOT, där T står för Types of studies (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 26).

Tabell 1. PEOT-modell

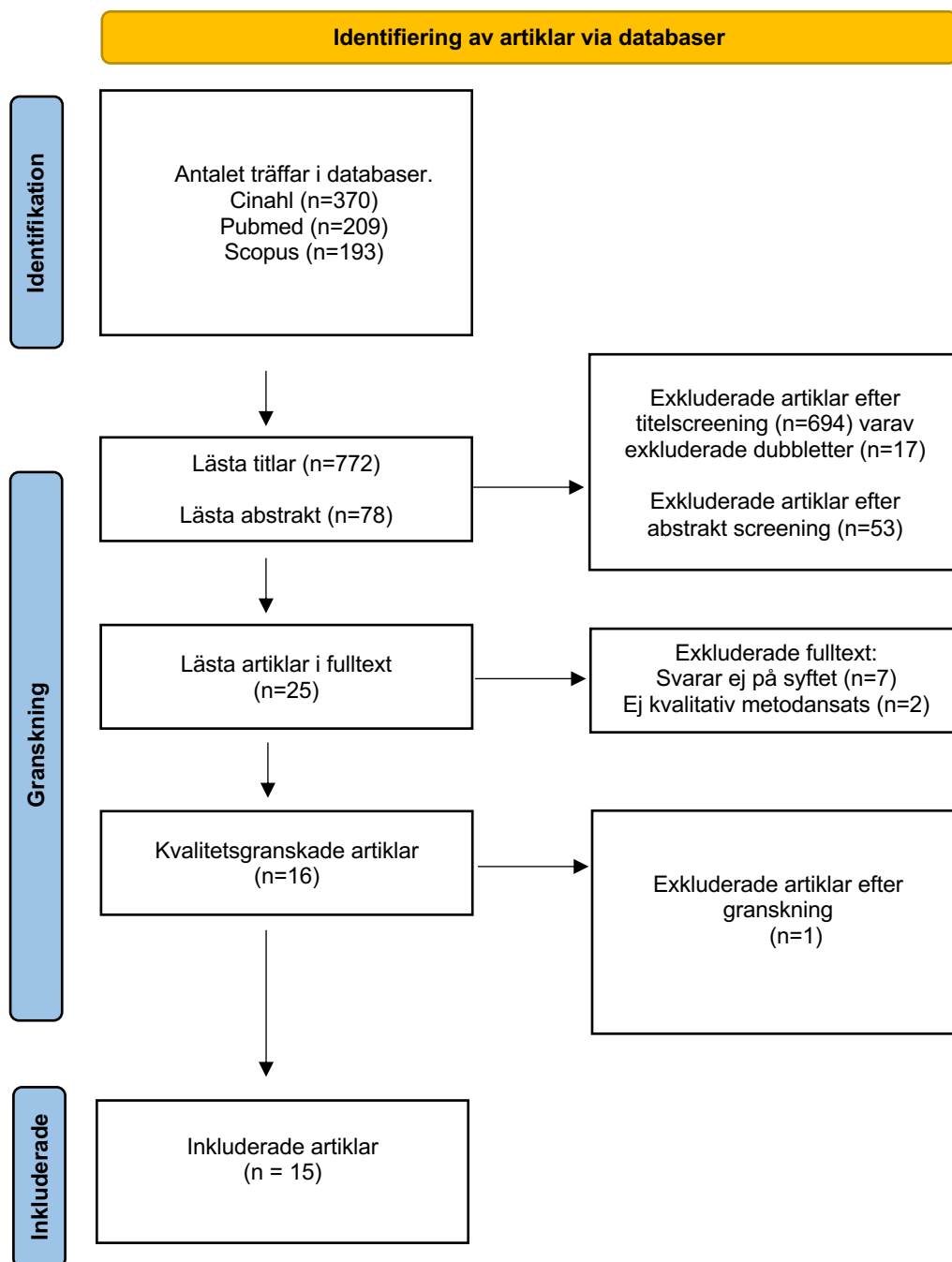
Population	Exposure	Outcome	Types of studies
Närstående till avliden familjemedlem	Organdonation	Upplevelser av donationsprocessen	Kvalitativa artiklar

Innan sökningen initierades fastställdes särskilda inklusionskriterier, vilket var att artiklarna skulle vara av kvalitativ design, skrivna på engelska, tidsspänn mellan åren 2014-2024 och att artiklarna var peer reviewed. Exklusionskriterierna som valdes var barn under 18 år, levande organdonatorer och donation till forskning. Med tydliga

kriterier innan sökning underlättade det processen att sortera ut data som inte var aktuell (Bettany-Saltikov och McSherry 2016, s. 87).

Datainsamling

Artikelsökning genomfördes i databaserna Cinahl, Pubmed och Scopus. Samtliga databaser innehåller artiklar inom vård och omsorg och utökade möjligheten för ett trovärdigt resultat. Sökorden *organdonation*, *family* och *experience* valdes utifrån syftet. En fritextsökning inleddes för att identifiera relevanta sökord. Från lästa abstrakt valdes fler sökord ut för att förbättra sökresultaten. Bibliotekarier från både Högskolan i Borås och Medicinska biblioteket Östra sjukhuset assisterade för att utveckla sökstrategin. Cinahl subject headings och MeSH termer användes för att utforma sökorden specifikt för varje databassökning. För att specificera sökningarna ytterligare användes ett fjärde sökblock i PubMed. Peer review användes som avgränsning i de databaser som hade den funktionen. Specifika sökningar genomfördes tillslut i samtliga tre databaser med trunkeringar och användning av booleska operatorer såsom AND och OR för att avgränsa och expandera sökningarna (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 103-107). I samband med titelscreening upptäcktes dubletter i databassökningarna varav de exkluderades manuellt för att enbart bli inkluderade från en databas (Bilaga 1). Selektion av artiklar utfördes enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 120) trestegsprocess. Relevanta artiklar som svarade på syftet identifierades genom att läsa titlar, därefter valdes abstrakt ut för fortsatt granskning. Kvarvarande artiklar lästes i fulltext och totalt valdes 16 artiklar ut för kvalitetsgranskning (Tabell 2).



Tabell 2. PRISMA (Page et al. 2021).

Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån granskningsmallen “*Bedömning av studier av kvalitativ metodik*”, se bilaga 2 (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] 2022). Artiklarna blev bedömda utifrån syftet, urval, datainsamling, analys och resultat. Eftersom mallen inte har ett poängsystem för vad som är låg, medel och hög kvalitet, beslutades det om att utföra ett eget poängsystem. Mallen gav som mest åtta poäng. Poängsystem utformades utifrån tre kvalitetsnivåer. För hög kvalitet krävdes 6-8

poäng, för medel 4-6 poäng och för låg kvalitet mindre än 4 poäng. Av 16 artiklar var en av låg kvalitet, fyra av medel kvalitet och 11 av hög kvalitet, vilket resulterade i att en artikel exkluderades. Valda artiklar till resultatet med utförd kvalitetsgranskning redovisas i artikelmatris (bilaga 3).

Dataanalys

Studiens analysmetod baserades på Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 143-146) tematiska analys med nio steg. Artiklarna lästes av båda författarna flera gånger för att bekanta sig med informationen innan extraktion av fynd. En artikelmatris utformades för att sammanfatta valda artiklar. När artiklarna var färdiglästa färgmarkerades fynd som svarade på syftet. Samtliga fynd diskuterades för att säkerställa att de svarade på syftet. Fynd som inte svarade på syftet exkluderades i samband med färgkodning. När insamling av fynden var färdig fördes fynden in i ett enskilt dokument för att sammanställa det. Fynden kodades för möjligheten att återgå till källan. Den första kategoriseringen utfördes och subteman bildades. Efter att flera övergripande subteman hittades, diskuterades fynden igen och tydligare subteman formades. Likheter och skillnader diskuterades efter sammanställningen och passande teman formades efter noggrann övervägning efter att ha läst ursprungskällan ånyo. Diskussion och ändringar kring subteman och teman utfördes flera gånger under analysprocessen. Ett fåtal korrigeringar av fyndens placering skedde under tiden resultatet skrevs. Efter sammanställning av resultatet identifierades ett huvudtema för samtliga subteman och teman (Tabell 3).

Tabell 3: Exempel på analys av fynd

Fynd	Öppen kodning	Subtema	Tema
Misstro såsom brist på tillit till behandlings- och transplantationsteamet, vilket kan vara ett resultat av familjens chock, förvirring och misstro å ena sidan olämpligt bemötande till familjen i denna situation och å andra sidan att inte informera dem om patientens exakta situation.	Närstående vill inte tro på att deras familjemedlem är död	Misstro till vården	Närståendes upplevelser av vårdande möten

För att säkerställa studiens tillförlitlighet är det av betydelse att öka medvetenheten om att författarna har en förförståelse kring fenomenet genom tidigare upplevelser och erfarenheter (Priebe och Landström 2023, s. 39). Författarna har ingen erfarenhet av donationsprocessen utifrån det kliniska arbetet. Författarna har däremot vårdat patienter som varit organmottagare, både från levande och avlidna donatorer. För att undvika påverkan på resultatet är det av stor vikt att reflektera över sin förförståelse, vilket har gjorts genom diskussion sinsemellan författarna under arbetets analysprocess från start till slut för att inte färga resultatet.

Etiska överväganden

Studier baserade på tidigare forskning kräver ingen etisk prövning så länge den följer högskolans ramverk. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor* syfte är till för i stora drag respektera människovärdet och skydda deltagarnas immunitet i forskningen (SFS 2003:460). Enligt lagstiftningen har forskaren ansvar att med etiskt förhållningssätt framföra ett forskningsresultat som är tillförlitligt utifrån de etiska kraven (Vetenskapsrådet 2023). Under arbetets gång fördes etiska diskussioner för att säkerställa att informationen som presenterades var baserad på trovärdiga fakta och inte feltolkad under analysprocessen. För att minska risken för feltolkning granskades artiklarna flera gånger (Kjellström 2023, s. 68-76). Endast artiklar som blivit godkända av en etisk kommitté inkluderades i studien. Kvalitetsgranskningen säkerställde att artiklarna höll tillräckligt god kvalitet.

RESULTAT

Resultatet baserades på 15 kvalitativa artiklar av närståendes upplevelser av donationsprocessen. Genom analysen identifierades nio subteman, fyra teman och ett huvudtema, vilket presenteras i tabell 3 nedan.

Tabell 3. Sammanställning av huvudtema, tema och subtema

Huvudtema	Tema	Subtema
Att möta existentiella dimensioner	Hantera den andres vilja	<ul style="list-style-type: none"> - Konfliktfyllda känslor - Den avlidnes vilja
	Att försonas med döden	<ul style="list-style-type: none"> - Svårigheter att förstå döden - Trosuppfattning lindrar lidandet
	Bemötandets betydelse för närstående	<ul style="list-style-type: none"> - Att bli bekräftad - Att vara utlämnad
	När döden får en mening	<ul style="list-style-type: none"> - Avsked med den avlidne - Ovisshet kring donationens framgång - Att finna tröst i donationen

Hantera den andres vilja

Konfliktfyllda känslor

Förlust av en familjemedlem var en stor sorg, men att samtidigt behöva ta beslut om organ ska doneras eller inte var påfrestande och gav blandade känslor. Närstående förknippade beslutstagandet som att patienten dog i förtid utan att det gav deras familjemedlem en chans att överleva (Podara, Figgou & Dikaiou 2021). Donationsfrågan upplevdes komma som en överraskning och ställde stora krav på närstående (Ahmadian, Khaghanizadeh, Khaleghi, Hossein Zarghami & Ebadi 2020; Berntzen & Bjørk 2014). Närvaro av vissa familjemedlemmar såsom ex-partner, barn eller äldre familjemedlemmar försvårade kommunikationen om samtycke och donationen, vilket upplevdes påfrestande (Marck et al. 2016). Det ensamma ansvaret var en stor börda att bära och de behövde stöd och bekräftelse från andra familjemedlemmar så att de kände att rätt beslut togs. Förutom bekräftelsebehov upplevde de tveksamhet över att ta donationsbeslut, men även smärta och sorg som konsekvens (Ahmadian et al. 2020). Trots det kom de till slutsats att beslutet som togs var det rätta och något de kunde leva med resten av livet (de Groot et al. 2016). Koordinationsteamet för organdonation var en bra resurs för när donationsbeslutet togs. Det hjälpte närstående att lägga fokus på den avlidnes förmodade önskemål (Kentish-Barnes et al. 2019). Det fanns även oro för att bli utsatta för anklagelser såsom organförsäljning och hyckleri, vilket gjorde att donationsbeslutet doldes (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Ahmadian et al. 2020). Ett orosmoment som ledde till bland annat skuld-känslor och samvetsqual (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019;).

Den avlidnes vilja

Den avlidnes donationsvilja var ibland inskriven i donationsregistret, vilket underlättade för närstående att ta ett donationsbeslut (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Berntzen & Bjørk 2014; Kentish-Barnes et al. 2019). Det fanns en känsla av ansvar om att uppfylla den avlidnes sista vilja gällande organdonation, utan åtanke för egna känslor (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Kentish-Barnes et al. 2019; Podara, Figgou & Dikaiou 2021). Utöver önskan att uppfylla donatorns vilja upplever närstående en stark känsla av ansvar gentemot patienter som väntade på transplantation (Kentish-Barnes et al. 2019). Samtal om donation innan insjuknande upplevdes vara befriande då det till en början fanns svårigheter att veta vilket beslut som skulle tas (Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Närstående upplevde en lättnad över att ha möjligheten att ta ett donationsbeslut som avvek från donatorns vilja. Familjemedlemmarna som lever vidare är trots allt de som ska leva med beslutet och behövde därför känna sig bekväma med beslutet (de Groot et al. 2016). Det kunde däremot bli ett föremål för förhandling om närstående upplevde svårigheter med att donera exempelvis hornhinnan, en slags samförståndsbeslut som fortfarande respekterade donatorns önskan om att donera men uteslöt vissa delar (Kentish-Barnes et al. 2019). Donatorns positiva inställning till donation upplevdes

betungande för närstående, då det fanns rädsla att personalen skulle sluta informera om händelseförloppet så fort ett beslut var taget (Berntzen & Bjørk 2014).

Att försonas med döden

Svårigheter att förstå döden

Döden upplevdes som något obekant och därmed fanns det ibland svårigheter att acceptera den (Ahmadian et al. 2020; Podara, Figgou & Dikaiou 2021). Närstående hade nästintill ingen vetskap om hjärndödsbegreppet och dess innebörd (Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Trots upprepad information om hjärndöd hade närstående svårigheter att acceptera existensen av död (Ahmadian et al. 2020; Avilés, Kean & Tocher 2023; Berntzen & Bjørk 2014; Dicks, Northam, van Haren & B 2023). Det fanns svårigheter att förstå donationsprocessen och varje stegs händelseförlopp (Berntzen & Bjørk 2014). Närstående hade svårigheter att processa informationen och låta det få fäste, trots att det informerades tydligt att den medicinska utrustningen endast upprätthöll kroppens funktioner och att livet inte gick att rädda (Walker & Sque 2019). Det upplevdes förvirrande att se hur pulsen fortsatte att slå hos den avlidne, samtidigt som de blev ombedda att fatta ett beslut inom kort (Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Det fanns svårigheter att ta in informationen om att döden hade inträffat när deras familjemedlem såg ut att vara levande (de Groot et al. 2016; Podara, Figgou & Dikaiou 2021; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Vad som chockerade närstående mest var att, trots ett kritiskt tillstånd var det möjligt att genomföra organdonation (Walker & Sque 2019). Närstående upplevde att bli tillfrågad om organdonation samtidigt som dödsbeskedet levererades, den känslan var svår att beskriva (Sarti et al. 2018; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Innerst inne var de medvetna om att deras familjemedlem inte längre levde, trots det fanns hoppet kvar (Ahmadian et al. 2020).

Trosuppfattning lindrar lidandet

Närstående hade uppfattningen om att organdonation följde guds vilja och att beslutet gav gud tillfredsställelse och behag. Deras gåva av att hjälpa andra belönade i slutändan donatorn. Tron ger närstående tröst och lindrar deras sorg (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Det fanns en tro om att den avlidne levde kvar genom organmottagaren, då delar av donatorn fanns fysiskt kvar på jorden. För närstående var det inte enbart metaforiskt utan en verklighet. Genom donation av organen hålls den avlidne vid liv. Närstående fantiserade med att tänka hur de ser den avlidne vandra runt på jorden bland dem, vilket upplevdes ge dem frid (Avilés, Kean & Tocher 2023; Walker & Sque 2019). Det fanns en oro för att donationsprocessen skulle leda till utebliven donation, vilket gjorde att döden inte längre fick ett syfte (Marck et al. 2016).

Bemötandets betydelse för närstående

Att bli bekräftad

Närstående hade ofta svårigheter att förstå informationen som tilldelades av personalen. De upplevde att informationen inte alltid var så tydlig, såsom medicinska termer av bland annat koma, hjärndöd och livsuppehållande behandling (Marck et al. 2016; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Det fanns en önskan om att förstå donationsprocessen så att de hade vetskap om vad som försiggick (Walker & Sque 2019). Kommunikationen hade stor betydelse för hur donationsprocessen upplevdes (de Groot et al. 2016; Dicks et al. 2023; Fernandes, Bittencourt & Boin 2015; Marck et al. 2016; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Brist på information och förståelse ledde till osäkerhet i beslutsprocessen (Sarti et al. 2018). Även personalen som vid återkommande tillfällen erbjöd sin hjälp och uppmuntran upplevdes som stödjande för närstående. Deras stöd var avgörande för hur närstående hanterade familjemedlemmens dödsfall (Fernandes, Bittencourt & Boin 2015; Fernández-Alonso, Palacios-Ceña, Silva-Martín & García-Pozo 2022; Marck et al. 2016; Sarti et al. 2018). Det uppskattades när personalen visade omtanke och stöd för deras situation (Dicks et al. 2023; Marck et al. 2016; Sarti et al. 2018; Walker & Sque 2019).

Att vara utlämnad

Det uppstod misstro till vården och dess kvalitet när personalens bemötande fallerade. Närstående blev tveksamma till personalens motivation till att behandla deras familjemedlem vid vetskap om godkänt samtycke till donation (Ahmadian et al 2020; Podara, Figgou & Dikaiou 2021; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Åsynen av kliniska fel ansågs som olämpligt beteende och till och med som ineffektiva vårdtjänster (Ahmadian et al. 2020; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Förlust av förtroende från tidigare tillfällen utlöste färre registreringar i donationsregistret och samtalen togs i stället inom familjen (Podara, Figgou & Dikaiou 2021). Tron om felaktigt vårdande kunde påverka så pass att närstående tog med sig läkare från ett annat sjukhus för att säkerställa rätt diagnos (Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Frustration uppstod speciellt när gränsen mellan liv och död upplevdes otydlig och obegriplig, utlöst av brist på information. Diagnosen upplevdes svår ifrågasätta om donationsprocessen redan var i gång (Berntzen & Bjørk 2014). Personal som inte tog sig tid till att informera upplevdes öka frustrationen (Sarti et al. 2018). Närstående som hade erfarenhet inom sjukvården upplevde sämre stöd från personalen, vilket tolkades som att personalen inte ansåg att det fanns något behov på grund av sin medicinska bakgrund (Sarti et al. 2022). Andra situationer som upplevdes betungande var studenter som närvarande på möten, speciellt om de visade ointresse för situationen och såg det som slöseri med tid. Det ansågs vara olämpligt att utsätta deras familjemedlem för utbildningens syfte (Sarti et al. 2018).

När döden får en mening

Avsked med den avlidne

Genom donation upplevde närstående att det fanns mer tid till att ta avsked till den avlidne (Berntzen & Bjørk (2014). Att ge bort kroppen till donation gav dem mera tid till att ta farväl (Berntzen & Bjørk 2014; Walker & Sque 2019). Tid ensam med den avlidne uppskattades och det möjliggjorde samtal om livet de har levt tillsammans (Berntzen & Bjørk 2014; Dicks et al. 2023). Nackdelen med väntan inför donationsingreppet var att det fanns ingen vetskap om hur lång tid det skulle ta, allt från timmar till dagar (Marck et al. 2016). Väntan på att organdonation skulle verkställas skapade en rädsla för att det utsatte den avlidne för onödigt lidande, speciellt om organdonationen inte gick att genomföra i slutändan (Walker & Sque 2019). Bortkoppling av den medicinska utrustningen i samband med DCD upplevdes av närstående som något vackert och fridfullt. Den stunden behandlades med stor respekt och omsorg av personalen, trots att när det väl var dags för att åka till operation så är de tvungna att agera snabbt (Walker & Sque 2019). Det upplevdes vara behagligare att låta deras släktingar ta farväl av den avlidne innan donationsingreppet, för att möjliggöra att de mindes den avlidne som hel (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019). Hur kroppen presenterade hade stor betydelse och det fanns en önskan om att kroppen behandlades med respekt (Podara, Figgou & Dikaiou 2021). Det fanns en önskan om att minimera skadorna på den avlidne efter donationsingreppet, för att bibehålla värdigheten (Ahmadian et al. 2020).

Ovisshet kring donationens framgång

Det fanns en önskan om att få information om hur det gick för organmottagaren efter donationsingreppet (Marck et al. 2016). I vissa fall även direkt kontakt med organmottagaren och begränsningarna för att skapa en relation upplevdes vara ett stort problem (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Ahmadian et al. 2020; Sarti et al. 2022). Att få reda på organens skick ansågs vara deras rättighet och det kunde hända att försök gjordes för att kontakta organmottagaren på egen hand (Sarti et al. 2022). Närstående var däremot oroliga för att ett möte med organmottagaren skulle skapa psykiska besvär för dem i efterförloppet. Även en viss oro för att organmottagaren skulle känna skam eller skuld och därför var de tveksamma till att träffa dem (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019). Trots nyfikenhet kring organmottagarens identitet upplevdes samtidigt en stolthet över att rädda någons liv (Avilés, Kean & Tocher 2023). Närstående som fick träffa organmottagare uttryckte en tillfredsställelse av att se hur de tillfrisknade (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Dicks et al. 2023; Sarti et al. 2022). Att i stället bli kontaktad av organmottagaren sågs som en tröst i deras sorgeprocess (Yousefi, Roshani & Nazari 2014).

Att finna tröst i donationen

Sorgeprocessen av att förlora sin familjemedlem var påfrestande men överkomligt, då genom att hjälpa andra så hjälpte de sig själva i sorgen (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi

2019; Ahmadian et al. 2020; Avilés, Kean & Tocher 2023; Marck et al. 2016; Yousefi, Roshani & Nazari 2014). Donationen skapade en sorts mening och att förlusten inte var för givet (Berntzen & Bjørk 2014). Den avlidne fortsätter vara kvar med närstående genom organmottagaren, vilket gav dem tröst och försäkran om att donatorn hade godkänt deras beslut (Avilés, Kean & Tocher 2023). Godkännande och uppskattning från vänner och familj hjälpte att stärka beslutet om att det var rätt (Ahmadian et al. 2020). Det fanns dock ett behov av att separera donationen från förlusten av sin familjemedlem, då organdonation aldrig kunde väga upp för förlusten (Berntzen & Bjørk 2014). Att rädda en annan människas liv sågs däremot aldrig som att vara förgäves utan en tröst för dem (Berntzen & Bjørk 2014; Marck et al. 2016).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Design

Magisteruppsatsens syfte besvarades med hjälp av Bettany-Saltikov och McSherrys (2016, s. 5) metod. Enligt Polit och Beck (2021 s.10) kan dock metoden anses reducera människors upplevelser till de få begrepp som undersöks, då forskningens sammanställning av artiklar styrs av hur avsmalnat syftet är. Syftet var till en början inte tillräckligt tydligt och avgränsades för att enbart undersöka närståendes upplevelser i fasen av donationsprocessen och inte i efterförloppet av donationen. Avgränsningen kan ses som en svaghet då det utesluter uppföljningen av donationsingreppet. En annan metod som hade kunnat vara lämplig är intervjustudie, men författarnas tid avsatt till magisteruppsatsen, ansågs vara för begränsad.

Sökstrategi

PEOT underlättade arbetet med att ta fram relevanta sökord inför litteratursökningen då det tydliggjorde studiens syfte. Inklusions- och exklusionskriterierna som valdes utformades efter att PEOT tabellen var färdigställd. Tydliga kriterier har betydelse då en sökning med relevanta sökord riktade sig till studiens syfte och uteslöt irrelevanta artiklar i flödet (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 87). Valet av att öka tidsspannet till 10 år var för att antalet sökträffar med tidsperioden av senaste fem åren inte gav tillräckligt på den initiala testsökningen. Studiens kvalitet påverkades inte då författarna ansåg att det inte fanns större skillnader mellan artiklarna publicerade från 2014 och framåt, det skulle därför inte förändra resultat då utfallet hade varit det samma. Cinahl var den enda databasen där det var möjligt att använda peer reviewed som avgränsning. Önskan med att endast inkludera artiklar som är peer reviewed (Karolinska institutet 2022) anses stärka studiens trovärdighet (Henricson 2023, s. 494). Artiklarna skulle även vara skrivna på engelska, då databaserna som användes var främst på engelska och riktar sig till en internationell målgrupp. (Hellberg & Karlsson 2023, s. 88). Trots att båda författarna har

goda kunskaper i engelska sedan tidigare finns det en risk för feltolkning vid analysen. Lexikon har använts vid de tillfällen texten har varit otydlig för att minska risken för påverkan av bekräftelsebarheten. Att artiklar på endast engelska användes kan ses om en svaghet då det möjligtvis utesluter studier som har ett annat perspektiv på fenomenet (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 102).

Exklusionskriterierna var barn under 18 år, levande donatorer och donation till forskning och trots försöken till att exkludera det i sökningarna med boolesk operator såsom "NOT" gick det inte att utesluta. Därav anledningen till att "NOT" uteslöts från sökningen och författarna fick plocka bort artiklarna manuellt. En metod som ger styrka till studien då det finns en risk att missa artiklar av betydelse för studien (Hellberg & Karlsson 2023, s. 94). Barn under 18 år valdes att exkluderas från studien då det finns skillnader i donationsprocessen mellan barn och vuxna. Enligt MOD (u.å.) är en av skillnaderna att donationsbeslutet tas av föräldrarna när barnet är under 15 år, jämfört med avlidna där donationsbeslutet tas av närstående utifrån donatorns vilja. Levande donatorer exkluderades då närstående inte upplevde det traumatiska av att förlora en familjemedlem. Det finns även en tidsbegränsning för donationsprocessen vid DBD och DCD som enligt Socialstyrelsen (2023) orsakar en tidspress för närstående när donationsbeslutet skall tas.

Datainsamling

Initialt söktes artiklar i databaserna Cinahl och PubMed då de är fokuserade på forskning inom sjuk- och hälsovård, men utökades med databasen Scopus i samråd med bibliotekarie från både högskolan i Borås och medicinska biblioteket på Östra sjukhuset. Att ta hjälp från bibliotekarie som har kompetens inom området kan underlätta och säkerställa att sökprocessen går rätt till (Polit & Beck 2021, s. 86-90). Att inkludera en tredje databas bedömdes stärka trovärdigheten av studien (Henricson 2023, s. 494). Med begränsad erfarenhet fick författarna tips och råd på hur sökning kunde utföras på databasen Scopus och valdes därför att läggas till, då två relevanta artiklar dök upp som resultat. Bibliotekariernas expertis inom sökstrategier resulterade i förbättrad sökstrategi samt snävare sökord. Finjustering i användning av databaser för att säkerställa bra sökträffar samt bruket av flera databaser stärker studiens kvalitet. Sökord kombinerad av fritext och ämnessökning ökar även specificiteten och därmed slutligen studiens trovärdighet (Henricson 2023, s. 494). Sökning av artiklar på de olika databaserna justerades något, då det används olika typer av "ämnesord". Sökorden ändrades därför under sökningen för att passa vald databas. I PubMed behövdes ett fjärde sökblock läggas till för att minska på antalet träffar. Trots liknelser i uppbyggnad och funktion kan olika ämnesord avgränsa sökningar till valda området (Hellberg & Karlsson 2023, s. 88-91). Användningen av olika sökord och sökstrategier i de olika databaserna kan anses som en svaghet i magisteruppsatsen, då sökningarna ej blir konsekventa (Karolinska institutet 2024a). Författarna ansåg utformandet av de specifika sökningarna som nödvändiga för

att finna tillräckligt med artiklar till resultatet, vilket hade varit färre om tillämpningen inte utfördes.

Sökning av artiklar fortgick tills det inte genererade nya sökträffar i databaserna. Sökstrategin som är noggrann och väl beskriven stärker reproducerbarheten i studien men även för ökad specificitet då samma studier dök upp under flera sökkombinationer. Sökningen av artiklarna resulterade även i att de dök upp på flera databaser, vilket ökar studieresultatets sensitivitet (Henricson 2023, s. 494). En av artiklarna hade både närståendes och personalens upplevelser, men eftersom det gick att urskilja deras upplevelser valdes artikeln att inkluderas och anses därför inte vara en svaghet. Dubletter rensades manuellt efter att titlarna lästes. Detta är en svaghet i magisteruppsatsen, då den totala antal sökträffar inte helt stämmer överens. Alternativt hade EndNote kunnat användas för att sortera ut dubletter (Karolinska Institutet 2024b). Dock hade författarna ingen förkunskap av EndNote, så valet blev att genomföra det manuellt, vilket är en svaghet i magisteruppsatsen.

Kvalitetsgranskning är av betydelse för studiens kvalitet då det sätter grunden för tillförlitligheten av de inkluderade artiklarna. Skillnader i kvalitet kan utgöra skillnader i resultatet (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 130). Totalt valdes 16 artiklar ut för kvalitetsgranskning varav en som inte bedömdes ha tillräcklig hög kvalitet. Antalet artiklar bedömdes som tillräckligt för att säkerställa studiens trovärdighet. Granskningen utfördes med hjälp av SBU:s granskningsmall då den är framställd till att minska risken för bias genom frågeställningar som minskar subjektiviteten. Förutom enkla frågor så har den tydliga anvisningar för hur den ska användas, vilket anses vara en styrka (SBU 2023). Författarna har använt mallen tidigare och upplevde det som ett lätt val när mall behövde väljas till studien. Granskningen utfördes initialt var för sig och sedan diskuterades samtliga artiklar för att se att bedömningen var likvärdig, vilket ökar tillförlitligheten (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 130). En svaghet med mallen är att det inte finns ett färdigt poängsystem, vilket slutade med att författarna utförde en egen uträkning för gradering av kvalitet. Poänguträkningen upplevs dock vara realistisk utifrån nivåerna låg, medel och hög, därav ses inga hinder med ett eget poängsystem, då det sker i diskussion med anvisningarna som finns tillgängliga. Sammanfattningsvis så är trovärdigheten hög då det anses vara en mall som är pålitlig. En studie behöver hålla höga krav på ett tillförlitligt material och användning av mallen utesluter därför artiklar som inte håller måttet (SBU 2023).

Dataanalys

Analysmetoden baserades på Bettany-Saltikov & McSherrys (2016, s. 142-146) nio steg. Metoden är väl förankrad med tydliga riktlinjer som författarna har följt och tydliggjort hur analysen genomfördes steg för steg i dataanalysen, vilket stärker bekräftelsebarheten i arbetet (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 485). Dock har inte analysarbetet varit utan

svårigheter då det kräver en viss tolkning för att finna den underbärande meningen av texten. De olika teman diskuterades vid handledningstillfällena för stöd och utveckling av benämningarna av samtliga teman. Ett huvudtema uppstod i diskussion med handledare under handledningstillfällena. Reflektion av de olika fynden sinsemellan olika parter säkerställer att fynden är sanningsenliga och tolkningarna är rättfärdiga, och ökar därför trovärdigheten av studien (Polit & Beck 2021, s. 569). Författarna verifierade sina ställningstaganden och fick återkoppling från andra seminariedeltagare, vilket ökar bekräftelsebarheten för studien då det möjliggör för utomstående att se från ett annat perspektiv så att tolkningarna hålls neutral (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 485).

Artiklarna som inkluderades kommer från olika delar av världen, totalt tio länder. Då resultatet av närståendes upplevelser är likvärdiga världen över, trots olika kulturer upplevs överförbarheten vara relativt hög. Datainsamlingen härstammade från de flesta kontinenterna och kan därför ge hög överförbarhet globalt. Det finns saker som kan påverka överförbarheten och det är religiösa antaganden. Författarna har varit tydliga med processens tillvägagångssätt samt de utmaningar som har uppstått. Detaljarbetet i skrift har förbättrats tack vare granskning från handledningsgruppen för ökad tydlighet i analysprocessen vilket säkerställer bekräftelsebarheten i studien (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 485). Författarnas förförståelse om närståendes upplevelser av organdonation kring donationsprocessen har varit begränsad som tidigare nämnt. Det anses därför inte ha påverkat resultatet avsevärt när fenomenet har granskats. Att reflektera över sin förförståelse ökar medvetenheten kring betydelsen samt påverkan det har på studien varav i detta fall stärker pålitligheten (Henricson & Billhult 2023, s. 117-118).

Etiska överväganden

Artiklarna som inkluderades i studien har fått ett godkännande från en etisk kommitté och har tydliggjort deras etiska överväganden i texten. Det är av betydelse att även om inte studien kräver etisk prövning, att studien hanteras med god moralisk standard och ett ansvarstagande för att samtliga steg i processen hanteras sanningsenligt (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 486). Forskningsetiska principer har tillämpats under studiens gång för god vetenskaplig kvalitet av resultatet. Författarna har tagit det yttersta ansvaret med att tillföra så sanningsenliga resultat för att möjliggöra framförandet av en studie med hög pålitlighet. Etisk diskussion har förts under arbetets gång med hänsyn till deltagarna i artiklarna som inkluderades. För att säkerställa en hög tillförlitlighet har studien arbetats igenom för en rättvis presentation av studien och respekt för det studerande fenomenet (Henricson & Billhult 2023, s. 119). Det har varit viktigt att inkluderade artiklar följer de etiska principerna på grund av att göra rätt emot studiedeltagarna.

Resultatdiskussion

Magisteruppsatsens resultat resulterade i ett huvudtema; *att möta de existentiella dimensionerna*. Tre huvudfynd diskuteras nedan; kommunikation, bemötande och att söka mening.

Kommunikation

Magisteruppsatsens resultat tyder på att kommunikationen mellan närstående och personal har stor betydelse för närståendes upplevelse av donationsprocessen, där bristande kommunikation påverkade närståendes förståelse, känslor och upplevelser i samband med donationsprocessen. Enligt Chen, Fang och Tsai (2023) företräder närstående den avlidne och därför är det betydelsefullt att de involveras i beslutsfattandet. Studien visade att ju mer närstående involverades och förstod innebörden av processen, desto mer ökade förutsättningarna för att närstående skulle ta beslutet för organdonation. Magisteruppsatsens resultat visar även att brist på kommunikation leder till försämrat förtroende för vården och misstro gentemot personalen under vårdtiden. Kommunikationssvårigheter kunde ibland vara relaterat till språkförbristningar, vilket även Sanner (2007) menar kan skapa missförstånd. Kommunikationen bör därför vara förenklad och informationen bör förmedlas på ett tydligt sätt. Manuel, Solberg och MacDonald (2010) skriver i sin studie att närstående upplevde att de försökte skapa bättre förståelse för vårdförloppet och donationsprocessen genom att ställa frågor till personalen. Närstående upplevde dock att de inte fick svar på frågorna och funderingarna de hade, vilket ökade frustrationen hos närstående. Enligt De Moraes et al. (2015) är det på grund av brist på utbildning för hur närståendes sorgprocess skulle hanteras samt hur de kunde stödja dem i komplexa situationer. Al-Shamaly (2021) menar att intensivvårdssjuksköterskans uppgift är att stödja närstående under vårdtiden och speciellt vid kritiska händelser. Vårdande samtal kan vara stödjande för närstående när beslut om organdonation ska tas. Samtalet bjuder in dem till att vara delaktiga i vården av deras familjemedlem, vilket då kan nyttjas för att identifiera den avlidnes värderingar och vilja. Det är av stor vikt att personalen tar sig tid för att bygga en vårdande relation med närstående och använder sig av sin förmåga att tolka och lyssna i det vårdande samtalet (Al-Shamaly 2021). López et al. (2018) bekräftar detta och förtydligar att kommunikationen bör ske på ett empatiskt och strukturerat sätt. López et al. (2018) menar att dödsbeskedet och organdonationsfrågan är två skilda saker som ska diskuteras och att det behövs en tydlig avgränsning för att ge närstående erkännandet av förlusten och tid till att smälta händelseförloppet även om det endast är en stund innan organdonationsfrågan tas upp.

Bemötande

Magisteruppsatsens resultat visar på att närstående hade positiva upplevelser när de blev bemötta med empati, vänlighet och omtanke, medan det motsatta skapade en misstro till personalen. Cinque och Bianchi (2010) skriver att bemötandet är betydelsefullt för hur

donationsprocessen upplevs. För att upplevelsen ska bli positiv behöver personalen erbjuda stöd regelbundet samt återkoppla vid förändringar så att de känner sig inkluderade i vad som händer. Ett strukturerat handhavande med uppföljningar reducerar närståendes lidande till viss del. Magisteruppsatsens resultat tyder på att närstående kände sig utlämnade under sjukhusvistelsen och önskade bli sedda och få sina behov uppfyllda. Enligt Flodén et al. (2006) finns det en maktbalans till fördel för personalen och det är därför viktigt att vara närvarande och lyssna in närståendes behov. Empatiskt förhållningssätt leder till en ökad känsla av trygghet och motsatsen orsakade tvivel gällande personalens kompetens. Tarbi, Borden, Rosa, Hayden och Morgan (2023) skriver att en god relation startar genom att vara närvarande. Galvin (2010) förklarar att personalen är en del av närståendes livsvärld under donationsprocessen. En god relation har en positiv inverkan på närståendes livsvärld. Flodén et al. (2006) skriver att personal som tar sig tid till att lyssna, gör närstående mer villiga till att öppna upp sig och berätta om deras upplevelse. Grant (2015) bekräftar att små gester har stor inverkan på närståendes upplevelser och uppfattning av vården. Sebrant och Jong (2020) skriver att upplevelsen av god vård är subjektiv och präglas av människans relationer till varandra och kan därför inte generaliseras. Cinque och Bianchi (2010) menar att avsaknad av den relationella aspekten mellan närstående och personalen kan leda till långvariga besvär för närstående. López et al. (2018) menar att det i slutändan handlar om att bemöta närstående med respekt och att ge det utrymme som behövs för att närstående ska känna sig trygga och omhändertagna. En förtroendefylld relation är grunden för att kunna samtala om känsliga ämnen. Samtalen kan inte påskyndas utan personalen behöver ge närstående den tid som behövs för att informationen ska tas emot.

Sökandet efter mening

Genomgående i magisteruppsatsens resultat möter närstående de existentiella dimensionerna. Närstående ställs med ett ifrågasättande av existensen vid förlust av en familjemedlem, där syftet är att söka efter meningen med familjemedlemmens död (King & Hicks 2021). Resultatet visar på att närstående ställs inför en konflikt inombords gällande om det är rätt beslut att donera familjemedlemmens organ eller inte. De flesta ansåg det vara rätt beslut, vilket bekräftades när närstående fick träffa organmottagarna och se deras framsteg. Känsloerna som kom vid mötet var av både tillfredsställelse och tröst, i sorgen och beslutet (Ahmadian, Rahimi & Khaleghi 2019; Dicks et al. 2023; Sarti et al. 2022). Enligt Udo (2014) kan traumatiska händelser ge känslan av att ens värld rasar samman. Framtiden som de har förväntats spendera tillsammans är inte längre tillgänglig. Traumat kan i stället utlösa en känsla av hjälplöshet och ensamhet hos närstående. Vidare menar Udo (2014) att närståendes värderingar kan komma att förändras och meningen med deras liv kan upplevas vara borta. Bergbom, Nåden och Nyström (2022) förklarar att mening och meningslöshet är sammankopplat med välmående och lidande, där ett liv med mening anses vara välmående och meningslöshet anses vara ohälsa. I livet kommer hälsa och lidande att dynamiskt förändras med tidens gång. Författarnas tolkning är att den existentiella krisen inte är unik för närstående under donationsprocessen, utan dessa

frågor och känslor är återkommande under livets gång. Framför allt vid mötet med döden och i de stunder som människan är som mest sårbar. Närståendes upplevelser är unika och därför ska personalen hantera dem som sådana. Udo (2014) uppger att det är viktigt att vårdpersonal har kunskap om hur man hanterar närståendes sökande efter mening och ifrågasättandet av existensen för att kunna guida närstående under sorgprocessen. Tillsammans med närstående kan vårdpersonalen hjälpa närstående att finna meningen med döden.

Hållbar utveckling

Hållbar utveckling handlar om att arbeta för att inte utnyttja framtidens resurser (Anåker 2020, s. 32). Förenta Nationerna har tagit fram 17 globala mål som utgår från ekonomiska, ekologiska och sociala faktorer (FN-förbundet u.å.; Aparicio-Martínez, Martínez-Jimenez & Perea-Moreno 2022). Ett av målen är god hälsa och välbefinnande (Aparicio-Martínez, Martínez-Jimenez & Perea-Moreno 2022; Socialstyrelsen 2018). Även om hälsa inte beskrivs inom hållbar utveckling kan det tolkas som att hälsa är grunden för hållbar utveckling inom omvårdnad. Hälsan kan tolkas både på en individ- och samhällsnivå (Anåker 2020 s. 45). Magisteruppsatsen har presenterat att närståendes hälsa påverkas av donationsprocessen. Ashkenazi och Cohen (2015) lyfter hur närstående påverkas tiden efter donationsprocessen, där relationen mellan närstående och vårdpersonalen bidrog till en mindre sorg och en förbättrad återhämtning efter trauma hos närstående. Fernandes, Bittencourt och Boin (2015) menar däremot att närstående saknar uppföljning i form av statligt stöd eller vidare samtal med psykolog efter donationsprocessen vilket hade kunnat förbättra närståendes hälsa.

Organdonation kan hjälpa organmottagaren till förbättrad hälsa och livskvalitet, vilket i slutändan bidrar till mindre kostsamma behandlingar (Folkhälsomyndigheten 2019; Luyckx et al. 2021; Socialstyrelsen 2022a). Njursjukdomar är bland de mest kostsamma sjukdomarna med hög sjuklighet och mortalitet (Luyckx et al. 2021). Cirka 850 miljoner människor världen över har en njursjukdom som kräver behandling (Luyckx et al. 2021). Behandlingsalternativen för människor med kronisk njursvikt är dialys eller till sist njurtransplantation (Clarkson & Robinson 2010). Dialys är en kostsam behandling och påverkar människans livskvalitet i form av relationer, ekonomi och människans egna självständighet (Small 2010). Organdonation bidrar till ett bättre liv för organmottagaren, där sysselsättningsgraden hos mottagarna nästan är lika hög som hos den allmänna befolkningen. Njurtransplantation bidrar även till att människor med grav njursvikt har mindre antal återinläggningar än innan transplantationen, vilket är en vinst för både individen och samhället (Grinyó 2013).

SLUTSATSER

Magisteruppsatsens resultat visar att med hjälp av gott bemötande, kommunikation och empatiskt förhållningssätt kan personalen närma sig närstående i deras lidande. Fördjupad

kunskap om vårdande samtal och dess betydelse kan möjliggöra en vårdande relation och öka tilliten. Genom bekräftelse visar personalen att närståendes behov är viktiga och prioriterade.

KLINISKA IMPLIKATIONER

- Erbjud utbildning inom konflikthantering och organdonation vid introduktion till yrket som intensivvårdssjuksköterska för att förbättra hanteringen av donationsprocessen.
- Reflektionsgrupper med fokus på vårdande samtal kan implementeras i arbetet med donationsprocessen med fokus på situationer där det brister i kommunikationen med närstående. Gästföreläsare med kunskap inom området kan bjudas in som stöd under reflektionen.

REFERENSER

*Ahmadian, S., Rahimi, A. & Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, 26(1), s. 256–269. doi:10.1177/0969733017703696

*Ahmadian, S., Khaghanizadeh, M., Khaleghi, E., Hossein Zarghami, M. & Ebadi, A. (2020). Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study. *Death Studies*, 44(12), s. 759–770. doi:10.1080/07481187.2019.1609137

Alameddine, M., Dainty, K. N., Deber, R. & Sibbald, W. J. (2009). The intensive care unit work environment: Current challenges and recommendations for the future. *Journal of Critical Care*. 24(2), s. 243-248. doi:10.1016/j.jcrc.2008.03.038

Al-Shamaly, H. S. (2021). Patterns of communicating care and caring in the intensive care unit. *Nursing Open*, 9(1), s. 277-298. doi:10.1002/nop2.1061

Anåker, A. (2020). *Hållbar vård – Klimatet och hälsan*. Studentlitteratur.

Aparicio-Martínez, P., Martínez-Jimenez, M. P. & Perea-Moreno, A-J. (2022). Health Environment and Sustainable Development. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(13). doi:10.3390/ijerph19138175

Ashkenazi, T. & Cohen, J. (2015). Interactions between Health Care Personnel and Parents Approached for Organ and/or Tissue Donation: Influences on Parents' Adjustment to Loss. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 25(2), s. 124-130. doi:10.7182/pit2015145

*Avilés, L., Kean, S. & Tocher, J. (2023). Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17–18), s. 6504–6518. doi:10.1111/jocn.16574

Bergbom, I., Näden, D. & Nyström, L. (2022). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory and the theory of human suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), s. 782–790. doi:10.1111/scs.13036

*Berntzen, H. & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(5), s. 266–274. doi:10.1016/j.iccn.2014.03.001.-

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide.2* uppl.McGraw-Hill Education/Open University Press.

Binder, P. E. (2022). Suffering a Healthy Life - On the Existential Dimension of Health. *Frontiers in Psychology*, 13, s. 1–7. doi:10.3389/fpsyg.2022.803792

Chen, Y-C., Fang, C-S. & Tsai, C-L. (2023). Willingness of intensive care unit patients' family members to donate organs – A cross-sectional study. *Medicine*, 102(1), s. 1-7. doi:10.1097/MD.00000000000032601

Cinque, V. M. & Ferraz Bianchi, E. R. (2010). Stressor experienced by family members in the process of organ and tissue donation for transplant. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), s. 992–998. doi:10.1590/S0080-62342010000400020

Clarkson, K. A. & Robinson, K. (2010). Life on dialysis: a lived experience. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 37(1), s. 29–35.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur.

*de Groot, J., van Hoek, M., Hoedemaekers, 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(1), s. 38–38. doi:10.1186/s12910-016-0120-6

DeMarinis, V. (2008). The Impact of Postmodernization on Existential Health in Sweden: Psychology of Religion's Function in Existential Public Health Analysis. *Archive for the Psychology of Religion*, 30(1), s. 57–74. doi:10.1163/157361208X316962

De Moraes, E. L., Ferreira Neves, F., Dos Santos, M. J., Barbosa Merighi, M. A. & Massarollo, M. C. K. (2015). Experiences and expectations of nurses in caring for organ donors and their families. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 49(2), s. 129-135. doi:10.1590/S0080-623420150000800018

*Dicks, S. G., Northam, H. L., van Haren, F. M. P. & Boer, D. P. (2023). The bereavement experiences of families of potential organ donors: a qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), s. 1-24. doi:10.1080/17482631.2022.2149100

European Parliament (2020). *Organ donation and transplantation - Facts, figures and European Union action*.

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS_BRI\(2020\)649363_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS_BRI(2020)649363_EN.pdf) [2024-02-19]

European Society of Intensive Care Medicine (ESICM) (2017). *What is Intensive Care?* <https://www.esicm.org/patient-and-family/what-is-intensive-care/> [2024-02-14]

Eurotransplant (2024a). *Cooperating saves lifes*. <https://www.eurotransplant.org/about-eurotransplant/cooperating-saves-lives> [2024-02-14]

Eurotransplant (2024b). *Eurotransplant*. <https://www.eurotransplant.org> [2024-02-14]

*Fernandes, M. E. N., Bittencourt, Z. Z. L. & Boin, I. F. S. F. (2015). Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(5), s. 895–901. doi:10.1590/0104-1169.0486.2629

*Fernández-Alonso, V., Palacios-Ceña, D., Silva-Martín, C. & Garcia-Pozo, A. (2022). Deceased donor's family experience during the organ donation process: a qualitative study. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, s. 1-8. doi:10.37689/actaape/2022AO0043349

Flodén, A., Kolvered, M, Frid, I. & Backman, L. (2006). Causes Why Organ Donation Was Not Carried Out Despite the Deceased Being Positive to Donation. *Transplantation Proceedings*, 38(8), s. 2619-2621. doi:10.1016/j.transproceed.2006.07.031

Folkhälsomyndigheten (2019). *FN:s högnivåpolitiska forum för Agenda 2030. En kartläggning av relationen mellan de globala hållbarhetsmålen och den nationella folkhälsopolitiken samt miljömålen*. fns-hoognivapolitiska-forum-agenda-2030.pdf (folkhalsomyndigheten.se) [2024-06-20]

Fredriksen, S-T. D. & Ringsberg, K. C. (2007). Living the situation stress-experiences among intensive care patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), s. 124-131. doi:10.1016/j.iccn.2006.09.002

Fredriksson, L. & Wiklund Gustin, L. (2022). Vårdande kommunikation. I Wiklund Gustin, L. & Asp, M. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. 3 uppl., Studentlitteratur, s. 415-428.

FN-förbundet (u.å.). *Hållbar utveckling och Agenda 2030*. <https://fn.se/vigor/utveckling-och-fattigdomsbekampning/> [2024-07-07]

Galvin, K. (2010). Revisiting caring Science: some integrative ideas for the head, hand and heart of critical care nursing practice. *Nursing in Critical Care*, 15(4), s. 168-170. doi:10.1111/j.1478-5153.2010.00394.x

Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT) (2022). *International Report on Organ Donation and Transplantation Activities 2021*. Global access to transplantation (transplant-observatory.org) [2024-01-27]

Grant, M. (2015). Resolving communication challenges in the intensive care unit. *AACN Advanced Critical Care*, 26(2), s. 123–130. doi:10.4037/NCI.0000000000000076

Grinyó, J. M. (2013). Why is organ transplantation clinically important? *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(6), s. a014985–a014985. doi:10.1101/cshperspect.a014985

Gyllström Krekula, L. (2015). *Shining a light on organ donation after death - on various aspects influencing organ donation*. Diss. Karolinska Institutet. [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/44707/Thesis_Linda_Gyllstr%
c3%b6m_Krekula.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/44707/Thesis_Linda_Gyllstr%c3%b6m_Krekula.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [2024-01-28]

The Health Resources and Services Administration (HRSA) (2021). *What can be donated*. What Can Be Donated | organdonor.gov [2024-02-14]

Hellberg, S. & Karlsson, E-K. (2023). Informationssökning. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 85-102.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s 491-500.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 115-126.

Human Tissue Authority (HTA) (2023). *Guiding principles and the fundamental principle of consent*. Code A - Guiding principles and the fundamental principle of consent.pdf (hta.gov.uk) [2024-02-19]

Hörberg, U., Ozolins, L. & Ekebergh, M. (2011). Intertwining caring science, caring practice and caring education from a lifeworld perspective-two contextual

examples. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(4), s. 10363–10366. doi:10.3402/qhw.v6i4.10363

Institute of Health & Management (IHM) (2023). What do critical care nurses do and how to advance your career in critical care nursing? Unlocking the World of Critical Care Nursing: Roles, Responsibilities, and Career Advancement (ihm.edu.au) [2024-02-19]

Karolinska Institutet (2022). *Är artikeln peer reviewed?* <https://kib.ki.se/soka-vardera/vardera-information/ar-artikeln-peer-reviewed> [2024-06-12]

Karolinska Institutet (2024a). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete> [2024-06-12]

Karolinska Institutet (2024b). *Hur rensar jag dubletter i EndNote?* <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/dubblettrensning-i-endnote> [2024-06-12]

*Kentish-Barnes, N. et al. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Critical Care Medicine*, 47(4), s. 526–534. doi:10.1097/CCM.00000000000003616

Kerstis, B. & Widarsson, M. (2020). When Life Ceases - Relatives' Experiences When a Family Member Is Confirmed Brain Dead and Becomes a Potential Organ Donor - A literature review. *Sage Open Nursing*, 6, s. 1-15. doi:10.1177/2377960820922031

King, L. A. & Hicks, J. A. (2021). The Science of Meaning in Life. *Annual Review of Psychology*, 72(1), s. 561–584. doi:10.1146/annurev-psych-072420-122921

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 61-84.

Lavoie, M., Blondeau, D. & De Koninck, T. (2008). The dying person: an existential being until the end of life. *Nursing Philosophy*, 9(2), s. 89–97. doi:10.1111/j.1466-769X.2008.00347.x

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, s. 37-47. doi:10.1016/j.socscimed.2018.03.039

Luyckx, V. A. et al. (2021). Sustainable Development Goals relevant to kidney health: an update on progress. *Nature Reviews. Nephrology*, 17(1), s. 15–32. doi:/10.1038/s41581-020-00363-6

Manuel, A., Solberg, S. & MacDonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 37(3), s. 229–236.

*Marck, C., Neate, S., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B., Radford, S., Weiland, T. & Jelinek, G. (2016). Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcomes. *Anaesthesia and Intensive Care*, 44(1), s. 99–106. doi:10.1177/0310057X1604400115

Merorgandonation (MOD) (u.å.). *Pediatrisk (barn) organdonation*. <https://merorgandonation.se/pediatriskorgandonation> [2024-06-12]

Merorgandonation (MOD) (2024). *Statistik*. <https://merorgandonation.se/statistik-och-rapporter> [2024-01-22]

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 473-490.

Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka) (2021). *Vem är anhörig? Vem är anhörig?* | Nationellt kompetenscentrum anhöriga (anhoriga.se) [2024-02-19]

NHS Blood and Transplant (u.å). *Organ and Tissue Donation and Transplantation Activity Report 2022/23*. <https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/30188/activity-report-2022-2023-final.pdf> [2024-02-20]

NHS Blood and Transplant (2024a). *Donation after brainstem death*. Donation after brainstem death - ODT Clinical - NHS Blood and Transplant [2024-02-14]

NHS Blood and Transplant (2024b). *Donation after circulatory death*. Donation after circulatory death - ODT Clinical - NHS Blood and Transplant [2024-02-14]

Nogueira de Araújo, M. & Komatsu Braga Massarollo, M. C. (2014). Ethical conflicts experienced by nurses during the organ donation process. *Acta Paulista de enfermagem*, 27(3), s. 215-220. doi:10.1590/1982-0194201400037

- Nygaard, M. R., Austad, A., Sørensen, T., Synnes, O. & McSherry, W. (2022). 'Existential' in Scandinavian Healthcare Journals: An Analysis of the Concept and Implications for Future Research. *Religions*, 13(10), s. 1-43. doi:10.3390/rel13100979
- O'Leary, G. M. (2018). Deceased donor organ donation: The critical care nurse's role. *Nursing Critical Care*, 13(4), s. 27-32. doi:10.1097/01.CCN.0000534920.55430.ba
- Orøy, A., Strømskag, K. E. & Gjengedal, E. (2015). Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals' experiences. *Nursing ethics*, 22(2), s. 163-175. doi:10.1177/0969733014523170
- Page, J. M. et al. (2021) The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLOS Medicine*, 18(3), s. 1-15. doi:10.1371/journal.pmed.1003583
- Palmér, L., Nyström, M., Carlsson, G., Ekebergh, M., Fridh, I., Lindberg, E. & Wireklint Sundström, B. (2022). Caring Science With a Focus on Existential Issues in a Caring Context : A Research Area Inspired by Existential Philosophy. *International Journal for Human Caring*, 26(3), s. 180-190. doi:10.20467/Humancaring-D-21-00014
- Palmér, L., Nyström, M. & Karlsson, K. (2023). Lifeworld hermeneutics: An approach and a method for research on existential issues in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 38(1), s. 200–209. doi:10.1111/scs.13201
- *Podara, K., Figgou, L. & Dikaiou, M. (2021). Accounting for organ donation decision-making: Analyzing interview discourse of the donors' relatives and intensive care unit physicians in Greece. *Journal of Health Psychology*, 26(6), s. 905–916. doi:10.1177/1359105319854147
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Eleventh Edition. Wolters Kluwer.
- Priebe, G. & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 27-44.
- Riksföreningen för anestesi och intensivvård (2020). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå - Specialistsjuksköterska med inriktning mot intensivvård*. Kompetensbeskrivning (swenurse.se) [2024-01-27]

Sanner, M. (2007). Frågan om organdonation: Anhörigas och intensivvårdsläkarens erfarenheter och attityder. *Social-medicensk tidskrift*, 84(4), s. 320-333.

*Sarti, A. J. et al. (2018). A Multicenter Qualitative Investigation of the Experiences and Perspectives of Substitute Decision Makers Who Underwent Organ Donation Decisions. *Progress in Transplantation*, 28(4), s. 343–348.
doi:10.1177/1526924818800046

*Sarti, A. J. et al. (2022). The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study. *Canadian Medical Association Journal*, 194(30), s. 1054–1061. doi:10.1503/cmaj.220508

Scandiatransplant (u.å.). *About Scandiatransplant*. About Scandiatransplant — Site [2024-01-25]

Sebrant, L. & Jong, M. (2021). What's the meaning of the concept of caring?: A meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), s. 353-365.
doi:10.1111/scs.12850.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.

SFS 2022:582. *Transplantationslag*.

Simonsson, J., Keijzer, K., Södereld, T. & Forsberg, A. (2020). Intensive critical care nurses' with limited experience: Experiences of caring for an organ donor during the donation process. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9-10), s. 1614-1622.
doi:10.1111/jocn.15195

Small, L. F. (2010). Quality-of-life experiences from the perspective of patients receiving haemodialysis for chronic renal failure. *Health SA = SA Gesondheid*, 15(1), s. 1–7. doi:10.4102/hsag.v15i1.521

Socialstyrelsen (2018). *Bästa möjliga hälsa och en hållbar hälso- och sjukvård - Med fokus på vården vid kroniska sjukdomar. Lägesrapport 2018*. Bästa möjliga hälsa och en hållbar hälso- och sjukvård (socialstyrelsen.se) [2024-06-20]

Socialstyrelsen (2022a). *Organdonation och transplantation i Sverige 2022*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-6-8576.pdf> [2024-01-22]

Socialstyrelsen (2022b). *Vägledning för hälso- och sjukvården om donation*.
Vägledning för hälso- och sjukvården om donation (socialstyrelsen.se) [2024-01-25]

Socialstyrelsen (2023). *Donationsprocessen*.

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/organ-och-vavnadsdonation/donationsprocessen/> [2024-01-23]

SOSFS 2005:10. *Socialstyrelsens föreskrifter om kriterier för bestämmande om människans död*.

SOSFS 2011:7. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling*.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf [2024-01-28]

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2023). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten*.

<https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv> [2024-04-04]

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (SFAI) (2015). *Riktlinjer för svensk intensivvård*. (Microsoft Word - Riktlinjer Svensk Intensivv\345rd_rev 2015.doc) (sfai.se) [2024-01-22]

Svensk Transplantationsförening (2020). *Organdonation - DBD och DCD*.

<https://svensktplantationsforening.se/organdonation/> [2024-01-22]

Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) (u.å.). *Uppmärksammande av möjliga donatorer*.

https://portal.icuregswe.org/utdata/sv/report/qx_q6-mojlig-donator [2024-02-16]

Tarbi, E., Broden, E. G., Rosa, W. E., Hayden, A. & Morgan, B. E. (2023). Existential Care in Daily Nursing Practice. *American Journal of Nursing*, 123(10), s. 42-48
doi:10.1097/01.NAJ000097092.39243.d4

Udo, C. (2014). The concept and relevance of existential issues in nursing. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(4), s. 347–354. doi:10.1016/j.ejon.2014.04.002

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), s. 501-509.
doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x

Vetenskapsrådet (2023). *Etik i forskningen och god forskningsed*. Etik i forskningen
Vetenskapsrådet (vr.se) [2024-06-09]

Victorino, J. P., Mendes, K. D. S., Westin, U. M., Magro, J. T. J., Corsi, C. A. C. &
Ventura, C. A. A. (2019). Perspectives toward brain death diagnosis and management of
the potential organ donor. *Nursing ethics* 26(6), s. 1886-1896.
doi:10.1177/0969733018791335

*Walker, W. & Sque, M. (2019). Family bereavement: A case study of controlled organ
donation after circulatory death. *Nursing in Critical Care*, 24(4), s. 229-234.
doi:10.1111/nicc.12436

Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. BasicBooks.

*Yousefi, H., Roshani, A. & Nazari, F. (2014). Experiences of the families concerning
organ donation of a family member with brain death. *Iranian Journal of Nursing and
Midwifery Research*, 19(3), s. 323–330.

*artiklar som inkluderades i resultatet.

BILAGA 1. DATABASSÖKNING

Databassökning i PubMed

Ramverk	Inklusion	Avgränsningar	Sökningar
Population Block 1	närstående till avliden familjemedlem	Engelsk text 2014-2024	family[MeSH Terms] OR family OR families OR "family members" OR relatives
Exposure Block 2	organdonation	Engelsk text 2014-2024	tissue donors[MeSH Terms] OR "organ donor*" OR "organ donation" OR "organ transplantation"
Outcome Block 3	upplevelser av donationsprocessen	Engelsk text 2014-2024	experience* OR perspective OR perception OR attitude OR bereavement
Block 4	intensivvård	Engelsk text 2014-2024	"intensive care" OR "critical care" OR "intensive care unit"
Sökblock 1		1 471 747	
Sökblock 1+2		5 546	
Sökblock 1+2+3		1 576	
Sökblock 1+2+3+4		211	

Databassökning i Cinahl

Ramverk	Inklusion	Avgränsningar	Sökningar
Population Block 1	närstående till avliden familjemedlem	Peer Reviewed Engelsk text 2014-2024	(MH "Extended Family+") OR (MH "Family+") OR family OR families OR "family members" OR relatives
Exposure Block 2	organdonation	Peer Reviewed Engelsk text 2014-2024	(MH "Organ Donation") OR ("organ donation" OR "organ transplantation" OR "organ donor*" OR "organ procurement" OR "donation process")
Outcome Block 3	upplevelser av donationsprocessen	Peer Reviewed Engelsk text 2014-2024	experiences or perceptions or perspective or attitudes or views OR bereavement
Sökblock 1		338 980	
Sökblock 1+2		814	
Sökblock 1+2+3		381	

Databassökning i Scopus

Ramverk	Inklusion	Avgränsningar	Sökningar
Population Block 1	närstående till avliden familjemedlem	Engelsk text Subject area: limited to; Nursing, social sciences psychology, health professions 2014-2024	family OR "family members" OR relatives OR families
Exposure Block 2	organdonation	Engelsk text Subject area: limited to; Nursing, social sciences psychology, health professions 2014-2024	"Organ donor" OR "organ donation" OR "organ transplantation"
Outcome Block 3	upplevelser av donationsprocessen	Engelsk text Subject area: limited to; Nursing, social sciences psychology, health professions 2014-2024	experience OR perspective OR perception OR attitude
Sökblock 1		367 662	
Sökblock 1+2		427	
Sökblock 1+2+3		193	

BILAGA 2 GRANSKNINGSMALL

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

BILAGA 3. ARTIKELMATRIS

Författare Årtal Land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet enligt SBU
Ahmadian, Khaghanizadeh, Khaleghi, Hossein Zarghami & Ebadi (2020) Iran <i>Death Studies</i>	Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study.	Syftet är att undersöka stressfaktorer som upplevs av familjemedlemmar till hjärndöda under donationsprocessen.	En induktiv ansats med 17 semistrukturerade intervjuer med närstående.	Stressfaktorer som upplevdes av familjemedlemmar delades in i sex teman; upplevt hot om förlust, beslutsfattande under konflikt, smärtsamt frätande farväl, känsla av osäkerhet, komplexitet i sorg och att söka lindring. Resultaten belyser nödvändigheten av att utveckla och använda standardprotokoll för att stödja hjärndöda personers familjemedlemmar under hela processen med organdonation och efter dödsfall.	Hög
Ahmadian, Rahimi & Khaleghi (2019) Iran	Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective.	Syftet med studien var att undersöka vilken påverkan organ donation har på familjer till hjärndöda patienter.	En deskriptiv studie med 19 semistrukturerade intervjuer med närstående.	Huvudkategorin för resultatet var "beslut om organdonation: en utmaning från konflikt till transcendens." Denna huvudkategori bestod av 3 allmänna kategorier som var	Hög

<i>Nursing Ethics</i>				utmanande, uppmuntrande och andliga faktorer.	
Avilés, Kean & Tocher (2023) England <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory.	Syftet är att undersöka familjemedlemmars upplevelser av att bli kontaktade för tillstånd av organdonation efter hjärnstamsdöd.	Data analyserades med Grounded Theory, totalt 71 deltagare; 51 vårdpersonal och 20 familjer; anteckningar (n=80), intervjuer (n=27), fokusgrupper (n=14)	Resultatet visade att en tredje typ av tvetydig förlust av sörjande familjer utvecklades som en fyrfaldig process: överhängande förlust, bekräftande förlust, tvetydig förlust och organdonationsbeslut och organdonation som en tredje typ av tvetydig förlust.	Hög
Berntzen & Bjørk (2014) Norge <i>Intensive and Critical Care Nursing</i>	Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study.	Syftet är att undersöka norska donatorfamiljers upplevelser av donationsprocessen efter bekräftad hjärndöd.	En explorativ studie med 20 semistrukturerade intervjuer med närstående.	Påfrestningar orsakat av organdonationssituationen identifierades. Brist på förståelse och medvetenhet om donationsprocessen. Avsaknad av information efter att samtycke var given. Vårdpersonal var nyckeln till ökad förståelse och bekräftelse.	Hög
de Groot, van Hoek, Hoedemaekers, Hoitsma, Schilderman,	Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives	Syftet är att undersöka faktorer som påverkar närståendes	En kvalitativ forskningsdesign med 1 brev och 23 intervjuer med närstående.	Närstående till oregistrerade, hjärndöda patienter vägrar vanligtvis att ge sitt samtycke till donation, även om de själva är positiva till donation eller	Hög

<p>Smeets, Vernooij-Dassen & van Leeuwen</p> <p>(2016)</p> <p>Nederländerna</p> <p><i>BMC Medical Ethics</i></p>	<p>of bereaved relatives.</p>	<p>beslutfattande kring organdonation.</p>		<p>visste att den avlidne var positiv till organdonation. Hälften av dem som vägrade ge sitt samtycke till donation nämnde efteråt att det kunde ha varit ett alternativ. Beslutet att inte samtycka till donation tillskrivs kontextuella faktorer, såsom att känna sig överväldigad av dödsbeskedet omedelbart följt av begäran; att inte vara van vid att tala om döden; otillräckligt stöd från andra närstående eller vårdpersonal och långdragna ingrepp.</p>	
<p>Dicks, Northam, van Haren & Boer</p> <p>(2023)</p> <p>Australien</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies</i></p>	<p>The bereavement experiences of families of potential organ donors: a qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care.</p>	<p>Syftet är att belysa möjligheter till vård i samband med organdonation från avlidna genom att utforska både närståendes och vårdpersonalens egenskaper i sjukhusupplevelser.</p>	<p>En longitudinell studie med semistrukturerade intervjuer med 5 familjer.</p>	<p>Familjevärderingar, redan existerande relationer och upplevelser på sjukhuset påverkade de första reaktionerna på deras förändrade liv, förståelsen för patientens död och pågående familjeanpassning. På sjukhuset krävdes ett nytt beteende som stämde överens med familjens</p>	<p>Hög</p>

<i>on Health and Well-being</i>				värderingar, särskilt om patienten tidigare hade haft en nyckelroll i familjens beslutsfattande. Detta beteende och framväxande interaktionsmönster drogs in i familjelivet under det första året av deras dödsfall.	
Fernandes, Bittencourt & Boin (2015) Brasilien <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i>	Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent.	Syftet är att identifiera upplevelser och erfarenheter hos familjemedlemmar till donatorer under donationsprocessen.	En explorativ design med 12 semistrukturerade intervjuer med närstående.	Studien identifierade behovet av att ge socialt och emotionellt stöd till familjer som står inför upplevelsen av organdonationsprocessen. Utifrån dessa resultat måste andra vård- och hanteringsmetoder inom hälso- och sjukvården diskuteras för att påverka stärkandet av familjebanden, efter donation, såväl som organhanteringen.	Medel
Fernández-Alonso, Palacios-Ceña, Silva-Martín & García-Pozo (2022)	Deceased donor's family experience during the organ donation process: a qualitative study	Syftet är att beskriva donatorfamiljernas erfarenheter med omvårdnad under donationsprocessen.	En fenomenologisk deskriptiv studie med 9 djupintervjuer med närstående.	tre teman identifierades: Positiva aspekter av intensivvårdssjuksköterskors vård, positiva aspekter av sjuksköterskors transplantationskoordinatorers	Hög

<p>Brasilien</p> <p><i>Acta Paulista de Enfermagem</i></p>				<p>vård och förbättrade aspekter av omvårdnad under organdonationsprocessen. flexibiliteten av timmar på IVA för att gynna ledsagning av familjemedlemmar och för att ge adekvat och anpassad information om donationen är enastående vård för familjer. De lyfter fram förbättringsområden relaterade till intimitet och integritet under donationsprocessen.</p>	
<p>Kentish-Barnes et al.</p> <p>(2019)</p> <p>Frankrike</p> <p><i>Critical Care Medicine</i></p>	<p>Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death.</p>	<p>Syftet med studien var att ta reda på vad det innebär för närstående att fatta beslut och ta ansvar, hur man bemöter den avlidna patienten på IVA och närståendes upplevelser av processen och effekten av beslutet i deras sorgprocess.</p>	<p>Data analyserades med Grounded Theory, 30 semistrukturerade intervjuer med närstående.</p>	<p>Trots vårdgivarens ansträngningar att fokusera organdonationssamtal och beslut på patienten, känner närstående ett starkt beslutsansvar som inte upplevs som en börda utan som ett bevis på deras starka anknytning till patienten. Hjärndöd skapar dock ambivalenta upplevelser som vissa familjemedlemmar uthärdar medan andra använder</p>	<p>Medel</p>

				som en möjlighet att utföra separationsritualer.	
<p>Marck, Neate, Skinner, Dwyer, Hickey, Radford, Weiland & Jelinek</p> <p>(2016)</p> <p>Australien</p> <p><i>Anaesthesia and Intensive Care</i></p>	<p>Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcomes.</p>	<p>Syftet är att beskriva upplevelserna hos familjemedlemmar till potentiella organ eller vävnadsdonatorer efter cirkulatorisk eller hjärndöd.</p>	<p>Kvalitativ design med 49 semistrukturerade intervjuer med närstående.</p>	<p>Familjerna gav uttryck för olika perspektiv på teman som kommunikation, sjukhusprocesser och vård, samtyckes- och donationsprocesser och reflekterade över beslut och resultat. De uttryckte överlag tillfredsställelse med kommunikationen när de fick dåliga nyheter, diskuterade död och donation</p>	<p>Medel</p>
<p>Podara, Figgou & Dikaiou</p> <p>(2021)</p> <p>Grekland</p> <p><i>Journal of Health Psychology</i></p>	<p>Accounting for organ donation decision-making: Analyzing interview discourse of the donors' relatives and intensive care unit physicians in Greece.</p>	<p>Syftet är att undersöka familjemedlemmars och läkarnas upplevelser kring beslutsfattandet om organdonation.</p>	<p>Data analyserades med Grounded Theory, 11 intervjuer med närstående och 13 läkare.</p>	<p>Analysen visade att organdonation framställs som en mångfacetterad process som innefattar olika sociala och ideologiska dilemman. Överlappning och ömsesidig påverkan konstaterades koppla samman familjemedlemmars erfarenheter, vilket belyste behovet av vidareutbildning och fortbildning för läkare och eftervård för familjer.</p>	<p>Hög</p>

<p>Sarti et al. (2018) Canada <i>Progress in Transplantation</i></p>	<p>A Multicenter Qualitative Investigation of the Experiences and Perspectives of Substitute Decision Makers Who Underwent Organ Donation Decisions.</p>	<p>Syftet är att dokumentera donator och icke donatorfamiljernas upplevelser samt långtids påverkan donationsprocessen har på familjerna.</p>	<p>En explorativ design med 27 semistrukturerade intervjuer med närstående.</p>	<p>Fyra breda och sammanhängande teman framkom ur datamaterialet: empatisk vård, informationsbehov, donationsbeslut samt genomslag och uppföljning. Donationsupplevelsen lämnade bestående intryck på familjemedlemmar på grund av kvardröjande, obesvarade frågor. Föreslagna lösningar för att förbättra givarupplevelsen för familjer inkluderade leverantörer som använder multimodal kommunikation, säkerställer en lämplig miljö för familjemöten och närvaron av en stödperson.</p>	<p>Hög</p>
<p>Sarti et al. (2022) Canada</p>	<p>The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the</p>	<p>Syftet är att undersöka donationsprocessen utifrån närståendes perspektiv.</p>	<p>Data analyserades med Grounded Theory, 10 semistrukturerade intervjuer med närstående.</p>	<p>Vi identifierade 3 huvudteman och 9 underteman. Familjer behöver mer omfattande stöd i samband med donationen, bland annat genom att ha tillgång till någon med gemensamma erfarenheter, stöd</p>	<p>Hög</p>

<i>Canadian Medical Association Journal</i>	donation process: a qualitative study			vid behov vid specifika tillfällen och bättre stöd under kritiska övergångar.	
Walker & Sque (2019) England <i>Nursing in Critical Care</i>	Family bereavement: A case study of controlled organ donation after circulatory death.	Syftet är att undersöka fenomenet DCD inom intensivvården genom att analysera donatorfamiljernas upplevelser.	En fallstudie, intervjuer med en familj.	Resultatet visar att kommunikationsfärdigheterna kan förbättras och hur besked ska ges till närstående. Information och förståelse för hur processen gick till saknades.	Hög
Yousefi, Roshani & Nazari (2014) Iran <i>Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research</i>	Experiences of the families concerning organ donation of a family member with brain death.	Syftet är att undersöka processen kring beslutsfattandet av organdonation hos familjemedlemmar till patienter med konstaterad DBD.	En explorativ design, 16 intervjuer med närstående.	24 kategorier och 11 teman upptäcktes, som delades in i två kategorier: underlättande och avskräckande faktorer. De fem huvudsakliga avskräckande teman inkluderade de fem teman om att förbjuda faktorer som chock, hopp om tillfrisknande, okänd process och åsiktskonflikt samt oroande associationer. De sex huvudsakliga underlättande	Medel

				teman inkluderade humanistiska önskningar, odödlighet, kulturskapande, tillfredsställelse av den avlidne, förvissning och evig ära.	
--	--	--	--	---	--