



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Avancerad nivå (A1E)  
Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot intensivvård 60 hp  
Slutseminarium: 2024-05-21  
Examinerat och godkänt: 2024-06-14

# **Organdonationens storm: Insikter från familj och närstående**

En litteraturöversikt

## **The Storm of Organ Donation: Insights from Family and Loved Ones**

A Literature Review

Författare: Christine Ebbinghaus  
Helena Jakobsson

Handledare: Maria Andersson, Lektor

Examinator: Maria Jirwe, Professor

# SAMMANFATTNING

Bakgrunden betonar vikten av organdonation för att rädda liv och förbättra livskvaliteten för patienter med terminal organsvikt. Trots ökningen av transplantationer globalt finns det fortfarande en betydande brist på tillgängliga organ, vilket leder till hög dödlighet bland väntande patienter.

Närstående spelar en central roll i processen genom att ofta fatta beslut om organdonation när den potentiella donatorn inte själv har uttryckt en vilja. Intensivvårdssjuksköterskor har en nyckelroll i att stödja och kommunicera med närstående under denna känsloladdade process. Familjecentrerad vård är avgörande för att ge stöd och vägledning till familjer genom svåra beslut och sorgearbete.

Syftet var att beskriva upplevelsen av donationsprocessen ur ett närståendeperspektiv.

Metoden omfattande en strukturerad litteraturoversikt med en kvalitativ ansats. Genom systematiska sökningar i CINAHL och PubMed har relevant litteratur inom området identifieras och analyserats i teman, för att få en djupare förståelse för ämnet. Totalt identifierades 17 artiklar. Dataanalysen genomfördes med hjälp av Braun och Clares metod för tematisk analys.

Resultatet avslöjar tre teman som belyser närståendes upplevelse av donationsprocessen. Det första temat *stormens förståelse*, symboliserar en tid av kaos och utmaningar där närstående upplevde olika aspekter av information och kommunikation. Samtidigt som de präglades av svårigheter att acceptera den juridiska dödförklaringen. Det andra temat *stormens öga* avslöjade närståendes erfarenheter av bemötande, stöd och beslutsfattande i samband med donation. Det tredje temat *brisen efter stormen*, belyser närståendes upplevelser av generositet och känslomässig kontakt med mottagaren. Dessa teman ger insikt i den emotionella resa och de utmaningar som närstående möter under donationsprocessen.

Slutsatsen är att närståendes upplevelse i donationsprocessen har en direkt koppling till familjecentrerad vård. Där en familjecentrerade vård på intensivvårdsavdelningar kan bidra till utvecklingen av framtida vårdstrategier och riktlinjer.

**Nyckelord:** familjecentrerad vård; intensivvård; intensivvårdssjuksköterskor; närståendes perspektiv; organdonation

## **ABSTRACT**

The background emphasises the importance of organ donation to save lives and improve the quality of life for patients with terminal organ failure. Despite the increase in transplants globally, there is a significant shortage of available organs, which results in high mortality among waiting patients. Family members play a central role in the process by often making decisions about organ donation when the potential donor has not expressed their wishes. Intensive care nurses have a pivotal role in providing support and communicating with families and loved ones during this emotionally intense process. Family centred care is crucial in order to support and guide families through difficult decisions and grief work.

The aim was to describe the experience of the donation process through the perspective of family members and loved ones.

The method comprised a structured literature review utilising a qualitative approach. Systematic searches were conducted in CINAHL and PubMed to identify and analyse relevant literature within the field, in order to achieve a deeper comprehension of the topic. A total of 17 articles were selected for inclusion. Data analysis was performed using Braun and Clare's method of thematic analysis.

The results reveal three central themes that highlight the experiences of families in the organ donation process, providing insight into the emotional journey and challenges faced by loved ones. The first theme, 'Understanding the Storm', symbolises a time of chaos and challenges where family members experienced different aspects of information and communication, whilst they faced difficulties in accepting the legal declaration of death. The second theme, 'The Eye of the Storm', featured the families experiences of treatment, support and decision making in the context of organ donation. The third theme, 'The Breeze After the Storm', highlights the families experiences of generosity and emotional connection with the recipient.

The conclusion determines that the experiences of next of kin in the donation process are intricately connected to family centred care. Implementing such care in intensive care units could significantly contribute to the development of future care strategies and guidelines.

**Keywords:** family members perspective; family-centred care; intensive care; intensive care nurses; organ donation

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND.....	2
Organdonation.....	2
Närstående i donationsprocessen.....	3
Teoretisk referensram, teoretiska perspektiv och bärande begrepp.....	4
Problemformulering.....	5
SYFTE.....	6
METOD.....	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys.....	10
Etiska aspekter.....	11
RESULTAT.....	12
Stormens förståelse.....	12
Mellan informationens vågor: upplevelser av information och kommunikation.....	12
Ett varmt slående hjärta: upplevelser om en fysisk närvaro.....	13
Stormens öga.....	14
En emotionell dimma: närståendes känslomässiga upplevelser.....	14
En omfamnande vind: närståendes upplevelser av bemötande och stöd.....	14
Donationens ström: närståendes upplevelser att utmynna i ett beslut.....	15
Brisen efter stormen.....	16
Donationens skimmer: närståendes upplevelser av generositet.....	16
Morgondagens dagg: närståendes upplevelser av kontakt med mottagaren.....	16
DISKUSSION.....	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	19
SLUTSATSER.....	23
Kliniska implikationer.....	23
REFERENSER.....	24
BILAGOR	

## INTRODUKTION

Organdonation representerar en akt av generositet och medkänsla som går bortom det rent fysiska och medicinska. Bakom varje donation finns en historia, en berättelse om hopp, förlust och en djup förbindelse mellan människor. Bland de centrala gestalterna i denna komplexa narrativ återfinns närstående till både donatorer och mottagare. Närståendes roll sträcker sig långt bortom den medicinska aspekten av donationen. De står ofta vid sidan av sina kära genom hela processen, från det initiala beslutet att donera till den efterföljande bearbetningen av förlusten.

Genom att uppmärksamma närståendes berättelser och reflektioner avser detta examensarbete att belysa den unika dimensionen av organdonationsprocessen. Att förstå närståendes upplevelser och utmaningar är avgörande för att öka medvetenheten kring donationens komplexitet och för att förbättra stödet till involverade.

# BAKGRUND

## Organdonation

Organdonation är en process där en individ frivilligt donerar sina organ för att användas vid transplantationer till andra personer. Transplantation är själva proceduren där ett organ transplanteras in i en mottagare för att ersätta ett skadat eller sjukt organ (European Parliamentary Research Service, 2020). Organtransplantation är en etablerad behandlingsmetod (Shayan, 2001) och utgör den mest optimala lösningen för individer med terminal organsvikt (Bezinover & Saner, 2019; Linden, 2009; Vanholder et al., 2021; Sayegh & Carpenter, 2004). Transplantationer förbättrar inte bara överlevnaden och livskvaliteten för individer, utan har även gynnsamma samhällsekonomiska effekter (Shayan, 2001; Vanholder et al., 2021). Ekonomisk gynnsamhet innebär att organtransplantation minskar sjukhusinläggningar, medicinering, radiologiska procedurer och dialysbehov, vilket leder till minskade kostnader för vård och undvikande av upprepade långa sjukhusvistelser (Vanholder et al., 2021).

Internationell statistik från 2021 visar att totalt 144 302 organtransplantationer genomfördes globalt, av dessa var 38 156 avlidna donatorer (Global Observatory on Donation and Transplantation, 2021). Trots detta avlider varje år 3–4% av patienterna i väntan på ett organ i Europa, vilket motsvarar en dödlighet på 10–11 patienter dagligen (Vanholder et al., 2021). Donationsprocessen är komplex och det förekommer att flera individer inte erhåller ett nytt organ i tid. Denna utmaning förklaras av den globala bristen på tillgängliga organ samt av komplexa medmänskliga faktorer såsom autonomi, etik och religion (Lewis et al., 2021). Bristen på organ har i sin tur drivit fram tillväxten av den olagliga organhandeln, där potentiella mottagare reser över nationsgränser för att förvärva organ. Denna handel underminerar och exploaterar de mest sårbara i samhället och har erkänts som ett betydande problem inom global hälso- och sjukvårdspolitik (Shimazono, 2007).

Organdonation kan genomföras på två sätt, från en levande eller avliden individ (Domínguez-Gil et al., 2011; Lewis et al., 2021). Levande organdonationer är en vanligt förekommande praxis i Europa och Nordamerika, där njure och lever utgör de mest frekventa donerade organen (Lewis et al., 2021). Organdonation från en avliden individ genomförs som oftast på en intensivvårdsavdelning och innefattar två primära tillvägagångssätt: Donation after Brain Death (DBD) samt Donation after Circulatory Death (DCD) (Citerio et al., 2016; Domínguez-Gil et al., 2011; Lewis et al., 2021).

DBD innebär donation efter att patienten har diagnostiserats som hjärndöd, vilket sker efter neurologiska kriterier baserade på nationella riktlinjer. När de neurologiska kriterierna för hjärndöd är uppfyllda dödförklaras patienten kliniskt och juridiskt (Citerio et al., 2016; Domínguez-Gil et al., 2011). DCD innebär donation efter cirkulationsstillestånd och processen för donation inleds medan patienten fortfarande lever (Citerio et al., 2015; Socialstyrelsen, 2023).

## Donationsprocessen

Donationsprocessens inledande skede handlar enligt Domínguez-Gil et al. (2011) om att identifiera en möjlig donator. Det innebär en patient med förödande hjärnskada eller en patient med cirkulationssvikt, som bedöms vara en lämplig kandidat för organdonation ur en medicinsk synvinkel.

I en del länder anses det inte vara godtagbart att identifiera en möjlig donator innan döden har fastställts. Under sådana omständigheter sker identifieringen när den kliniska prognosen är fastställd, där patienten antingen har förklarats hjärndöd, den kliniska bilden antyder att döden är nära, eller att vidare medicinska interventioner bedöms som meningslösa. Av signifikans är "dead donor rule", en

princip som fastslår att en donation inte får leda till en potentiell donators död och att en patient endast kan donera efter att döden inträffat (Domínguez-Gil et al., 2011).

Att identifiera en möjlig donator menar Domínguez-Gil et al. (2011) och Socialstyrelsen (2022a) är startpunkten för två separata vägar: DBD och DCD. Gemensamt är däremot att en möjlig donator övergår till att bli en potentiell donator, vilket sker enligt olika kriterier i DBD- och DCD-processen. Därefter påbörjas en utredning om den potentiella donatorn är en lämplig donator. Detta genomförs av transplantationskoordinatoren och transplantationskirurgen som utreder den potentiella donatorns medicinska lämplighet att donera organ. Det innebär att utreda organens funktion, donatorns tidigare sjukdomar och eventuella riskfaktorer. Efter utredningen går processen vidare genom att en lämplig donator blir en aktuell donator och en faktisk donator. Som är sista steget i donationsprocessen där ett eller flera organ har tillvaratagits och transplanterats (Domínguez-Gil et al., 2011; Socialstyrelsen, 2022a).

Samtycke utgör en etisk grundsten för alla sorts medicinska ingrepp (Sixty-Third World Health Assembly & World Health Organization, 2010). I donationsprocessen ser samtycket olika ut mellan länder och det är nationella myndigheters ansvar att definiera processen för samtycke. Det finns två generella system; informerat samtycke (opt-in) och förmodat samtycke (opt-out). Informerat samtycke innebär att personen uttryckligen har gett sitt medgivande till donation, vilket kan ske muntligt, genom register eller i patientjournalen. Saknas ett ställningstagande eller en tydlig motsägelse mot organdonation inhämtas samtycke från ett ombud, som vanligast är en familjemedlem. Förmodat samtycke innebär att organ kan doneras om personen inte uttryckt en motsägelse innan döden. Enligt detta system är samtycke ett standardalternativ och det krävs inte ett medgivande till donation för att det ska genomföras (European Directorate for Quality of Medicines & HealthCare, 2022; Lewis et al., 2021; Sixty-Third World Health Assembly & World Health Organization, 2010).

## **Närstående i donationsprocessen**

Socialstyrelsen (2022b) definierar närstående som en individ som den berörda personen upplever att de har en nära relation till, vilket överensstämmer med Davidsons et al. (2017) begreppsförklaring. Det kan vara familj eller nära anhörig, såsom make, maka, sambo, föräldrar, syskon, barn, far- och morföräldrar, nära förtrogna vänner eller barn utan biologisk anknytning. Generellt är det däremot svårt att fastställa vem som är närstående, eftersom det måste bedömas individuellt (Davidson et al., 2017; Socialstyrelsen, 2022b). Gemensamt är att närstående har en betydande roll i donationsprocessen (Bilgel, 2012; Delgado et al., 2019; Rosenblum et al., 2012).

Vidare beskriver Bilgel (2012), Delgado et al. (2019) och Rosenblum et al. (2012) att närståendes roll varierar beroende på om den potentiella donatorn har uttryckt sin inställning till donation. I de flesta länder är det närstående som fattar ett beslut om organdonation när den avlidne inte har uttryckt sin vilja. En del länder har närståendeveto, som är en bestämmelse, som ger närstående befogenhet att i vissa fall hindra donation trots att familjemedlemmen uttryckt samtycke till att donera (Bilgel, 2012; Delgado et al., 2019; Rosenblum et al., 2012). Anledningen till att vissa länder avskaffat närståendevetet kan härledas till en önskan att öka donationsfrekvensen, främjande av individens autonomi samt att undvika att belasta närstående med ett tungt och komplext beslutsfattande (Molina-Pérez et al., 2022; Socialstyrelsen, 2022b).

Närståendes upplevelser av att besöka en kritisk sjuk familjemedlem på intensivvårdsavdelningar skapar känslor som ångest och sorg, driven av osäkerheten kring patientens tillstånd och den snabba utvecklingen av situationen (Alfheim et al., 2018; Frivold et al., 2016; Koukoulina et al., 2018). Dessa

känslor verkar vara mer intensiva och negativa än på andra sjukhusenheter (Duque-Ortiz & Arias-Valencia, 2022).

## **Intensivvårdssjuksköterskans roll i donationsprocessen**

Intensivvårdssjuksköterskans kompetensområde innefattar att aktivt engagera sig i donationsprocessen (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Det innebär att främja donation av organ från avlidna, att identifiera potentiella donatorer inom intensivvården, att utreda samtycke till organdonation samt att vårda lämpliga donatorer (Douville et al., 2014; Tamburri, 2006). Det inkluderar även att ge stöd och information till närstående inför och i samband med organdonation (Kim et al., 2006; Meyer et al., 2011; Shabanzadeh et al., 2009; Svensk sjuksköterskeförening, 2020).

Intensivvårdssjuksköterskan ansvarar för övervakning av den potentiella donatorns vitala parametrar, att administrera läkemedel och vätskor samt hantera kritiska medicinska situationer (Jawoniyi & Gormley, 2015). I donationsprocessen, när beslutet har fattats att avstå från att starta eller fortsätta livsuppehållande behandling, övergår vården till så kallad organbevarande behandling (Socialstyrelsen, 2022a). Intensivvårdssjuksköterskans ansvar skiftar då uppmärksamhet från att bevara patientens liv till att kliniskt upprätthålla funktioner hos de organ är avsedda att doneras, vilket vanligtvis omfattar samma insatser som patienten tidigare har fått (Douville, 2014; Meyer et al., 2011; Socialstyrelsen, 2022a).

Däremot upplever intensivvårdssjuksköterskor att det är en utmaning att vårda den potentiella donatorns närstående. Vården till närstående upplevs unik och kräver en balans av medkänsla, samtidigt som ett snabbt och systematiskt arbete ska genomföras (Gripewall et al., 2022; Holthe & Husby, 2023). Forskning (Jawoniyi & Gormley, 2015; Witjes et al., 2019) indikerar att intensivvårdssjuksköterskans förmåga att agera och deras roll i donationsprocessen är relaterad till deras kompetens och förståelse inom området. Utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal samt tillhandahållande av extra stöd för närstående till potentiella donatorer är en fördelaktig åtgärd för att öka antalet organdonationer (Jawoniyi & Gormley, 2015; Witjes et al., 2019). Vidare tydliggörs att dessa åtgärder kan bidra till att förbättra intensivvårdssjuksköterskors effektivitet och engagemang i organdonationsprocessen, vilket i sin tur kan leda till en ökad donationsfrekvens och därigenom möjliggöra fler livräddande transplantationer (Jawoniyi & Gormley, 2015; Witjes et al., 2019).

## **Familjecentrerad vård som bärande begrepp**

Familjecentrerad vård är en metod inom hälso- och sjukvården med fokus på familjens behov och värderingar (Davidson et al., 2017; Kuo et al., 2011; Secunda & Kruser, 2022). Den familjecentrerade vården innebär att erbjuda stöd för familjer i beslutsfattande och bearbetning av sorg (Secunda & Kruser, 2022). Enligt Davidson et al. (2017) och Gerritsen et al. (2017) präglas familjecentrerad vård på intensivvårdsavdelningar av dessa centrala aspekter:

Familjenärvaro innebär att familjemedlemmar ges möjlighet att vara vid patientens sida, delta i teamronder och närvara under återupplivningsförsök. Detta främjar närhet och möjliggör ett partnerskap mellan vårdpersonal och familj för att förbättra familjens tillfredsställelse (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).

Familjestöd innefattar utbildningsprogram för familjer för att stärka deras förmåga att vårda och hantera stress. Genom att tillhandahålla informationsbroschyrer om intensivvårdsmiljön samt bland annat introducera intensivvårdsdagböcker kan ångest och stress hos familjemedlemmar minskas, vilket förbättrar deras upplevelse av vården (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).



Kommunikation med familjemedlemmar är en annan viktig aspekt av familjecentrerad vård. Genom att använda strukturerade kommunikationsmetoder kan samarbetet och förtroendet mellan vårdpersonal och familj förbättras (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).

På intensivvårdsavdelningar är det också viktigt att tillhandahålla specifika konsultationer och stöd för att möta behoven hos kritiskt sjuka patienter och deras familjer. Detta kan innefatta specialiserad vård och rådgivning för att hantera komplexa vårdbehov, exempelvis kontakt med psykologer eller präster (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).

Operativa och miljömässiga faktorer spelar en avgörande roll för att skapa en stödjande vårdmiljö. Genom att implementera riktlinjer för ljudreduktion, främjande av familjevänliga miljöer och av sömn kan kvaliteten på vården förbättras och främja familjens upplevelse. Det innebär även att sjukhus bör implementera riktlinjer och policyer för att främja familjecentrerad vård på intensivvårdsavdelningar (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).

Svensk sjuksköterskeförening (2015) beskriver att familjecentrerad vård för sjuksköterskan innebär en förändring av deras förhållningssätt och relation till patienten och patientens familj. Det kräver att sjuksköterskans egna professionella föreställningar utmanas och förändras för att omfatta en systemisk och ömsesidig relation. I denna modell har både sjuksköterskan och familjen olika expertis när det gäller att bevara hälsa och hantera hälsoproblem. Båda parter tar med sig sina styrkor och resurser till vårdssituationen (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

## **Problemformulering**

Bristen på donerade organ utgör en signifikant utmaning då det årligen avlider patienter i väntan på transplantationer. Intensivvården är en förutsättning för organdonation där intensivvårdssjuksköterskan utgör en betydande roll i vården av potentiella donatorer. Forskning indikerar att intensivvårdssjuksköterskor upplever en utmaning i att vårda den potentiella donatorns närstående, vilket kräver både medkänsla och ett professionellt förhållningssätt. Intensivvårdssjuksköterskans förmåga att agera och deras roll i donationsprocessen är kopplad till deras kompetens och förståelse inom området. Med en djupare förståelse för närståendes perspektiv kan potentiella brister och utmaningar identifieras. Genom att adressera dessa utmaningar kan stödet till närstående förbättras och i längden bidra till en ökning av donerade organ.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva upplevelsen av donationsprocessen ur ett närstående perspektiv.

# METOD

## Design

En strukturerad litteraturoversikt med induktiv och kvalitativ ansats har genomförts. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) menar att litteraturoversikter har som syfte att sammanfatta befintliga forskningsresultat inom ett specifikt ämnesområde eller kring en given frågeställning. Detta görs för att ge en överblick över den samlade kunskapen och förståelsen på området (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), vilket överensstämmer med syftet i detta examensarbete. Genom en sammanställning kan den mest tillförlitliga informationen inom ett område tillhandahållas och en väljord litteraturoversikt kan användas som evidensgrund (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Kvalitativ forskning innebär att samla in erfarenheter, uppfattningar och beteenden med fokus på att besvara frågor som hur och varför, snarare än att kvantifiera hur många eller hur mycket (Tenny et al., 2022). Induktiv ansats handlar om att analysera data för att identifiera begrepp, teman eller modeller, med fokus på att framskildra resultaten från rådata (Thomas, 2006).

I en litteraturoversikt är det viktigt att syftet är tydligt definierat och en metod för att uppnå det är genom att använda PEO-ramverket. PEO står för Population, Exposure, Outcome och används för att strukturera de olika komponenterna i syftet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). PEO-ramverket i enlighet med examensarbetes syfte presenteras nedan i tabell 1.

**Tabell 1.** PEO

<b>P</b>	<b>E</b>	<b>O</b>
Närstående	Organdonation	Närståendes upplevelser

## Urval

Urvalskriterier har definierats för att identifiera artiklar som svarar mot syftet och för att filtrera bort irrelevant data. Vilket enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) genomförs genom att fastställa inklusions- och exklusionskriterier. I denna fas specificerades vilka typer av studier som ingår genom att lägga till bokstaven T "Type of studies" i PEO. Vid genomförandet av en kvalitativ översikt är det i huvudsak kvalitativa artiklar som ska eftersökas. Case studies kan om det finns begränsad information inkluderas men är vanligtvis lågt rankade i evidensskalan (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) och har av den anledningen exkluderats. Inklusions- och exklusionskriterier presenteras i tabell 2.

**Tabell 2.** Inklusions- och exklusionskriterier utifrån PEO-T.

<b>PEO-T</b>	<b>Inklusionskriterier</b>	<b>Exklusionskriterier</b>
<b>Population</b>	Närstående	
<b>Exposure</b>	Organdonation från avlidna individer	
<b>Outcome</b>	Närståendes upplevelser	

<b>Type of studies</b>	Kvalitativa studier Mixad metod Engelskspråkig Publicerat inom de senaste 10 åren	Case studies Kvantitativa delen av mixad metod Översikter
------------------------	--	---

## Datainsamling

För att hitta relevanta studier och för att urvalet ska bli så opartiskt som möjligt krävs oftast sökningar i flera databaser (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), därför har vetenskapliga artiklar sökts i PubMed och CINAHL. Databaserna är användbara, viktiga och rekommenderade sökverktyg i relation till ämnesområdet omvårdnad (Polit & Beck, 2022). Sökningarna har genomförts med indextermer, för CINAHL "Subject headings" och PubMed "MeSH-termer", samt genom fritexttermer. Fritexttermer kan kombineras med, eller helt ersätta, indextermerna. PEO kan vara användbar även i denna kontext (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) och presenteras med termerna i tabell 3.

**Tabell 3.** Redovisning av index- och fritexttermer utifrån PEO.

	<b>P</b>	<b>E</b>	<b>O</b>
<b>Subject headings</b>	Family	Organ donation Organ procurement Organ transplantation Transplant donors	Perception Emotions
<b>MeSH-termer</b>	Family	Tissue and organ procurement	Perception Emotions Attitude
<b>Fritexttermer</b>	Relatives Families Next of kin	Donation Transplantation	Experience

För att kombinera söktermer kan enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) en boolesk sökteknik tillämpas, där orden OR och AND används. OR vidgar sökningen genom att identifiera resultat som innehåller antingen den ena eller den andra söktermen. AND används för att specificera sökningen genom att inkludera båda angivna söktermerna (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Genom så kallad trunkering (\*) tillhandahålls alla böjningar av en term i sökningen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Exempelvis termen nurse, som genom trunkering resulterar i nurse, nurses, nursing, etcetera. Hur sökningen har genomförts med kombinerade sökord och trunkering presenteras i en sökmatrix, se bilaga 1.

Bettany-Saltikov och McSherry (2016) beskriver selekteringen av vetenskapliga artiklar i två steg. Det första steget handlade om att inkludera eller exkludera artiklar baserat på titel och abstract. Vid osäkerhet gick artikeln vidare till steg två som involverade att läsa och granska artikeln i sin helhet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Examensarbets trovärdighet stärks om steg ett och två genomförts enskilt för att därefter jämföra om samma artiklar valts ut, genom detta säkerställs att selekteringen av artiklarna sker på samma sätt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016), varför detta tillvägagångssätt har använts.

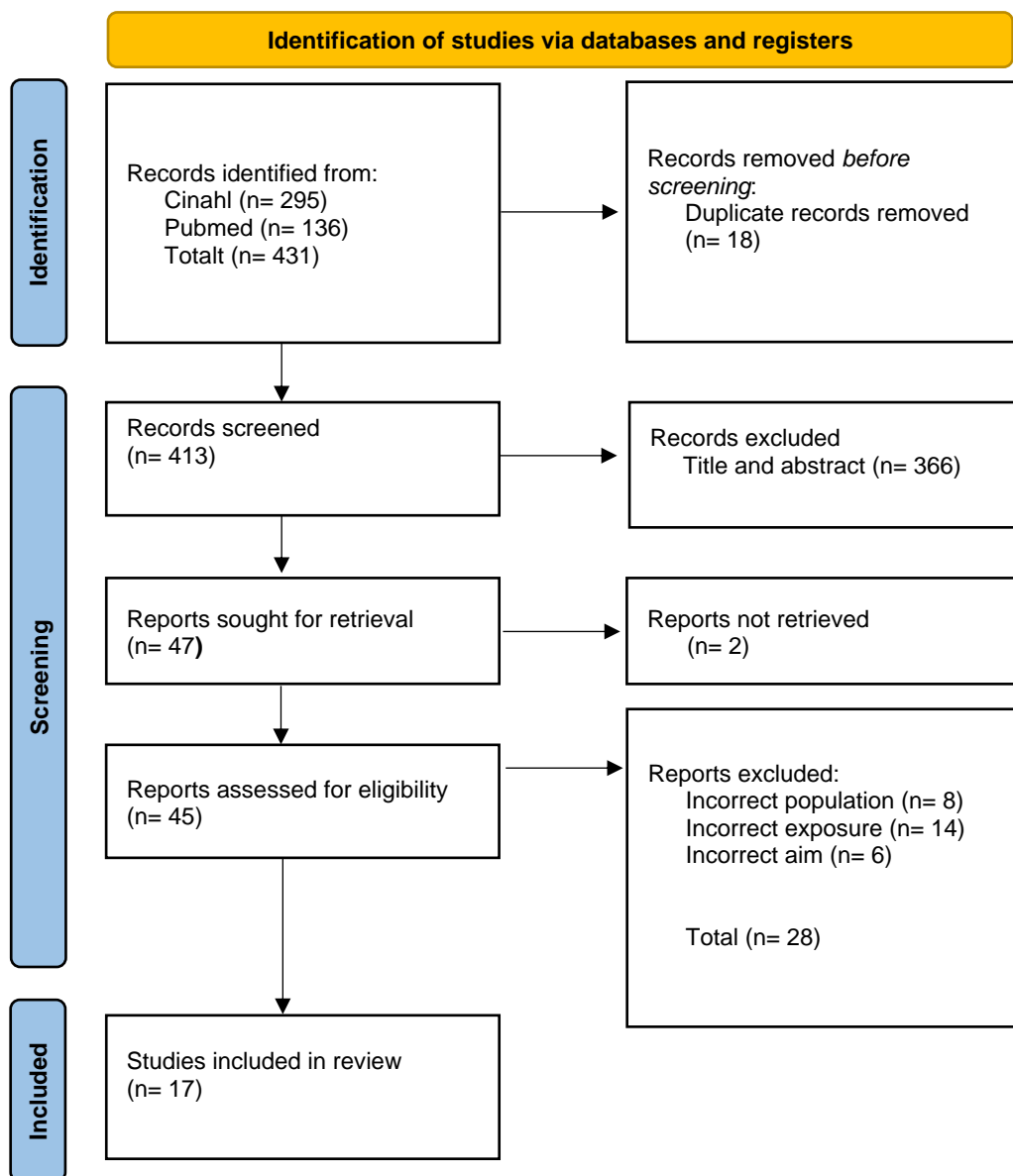
För att underlätta denna process användes ett standardiserat frågeformulär i enlighet med Bettany-Saltikov och McSherry (2016) rekommendationer, utformat enligt PEO-ramverket, för att överensstämma med examensarbets inklusions- och exklusionskriterier. Frågorna presenteras i tabell 4 och besvarades med "Ja", "Nej" eller "Osäker". Om frågorna i formuläret besvaras med "Ja" inkluderades artikeln och omvänt, om de besvaras övervägande med "Nej" exkluderades artikeln. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är intentionen med att utforma ett standardiserat frågeformulär att främja en systematisk metodik i datainsamlingen för att öka trovärdigheten i granskningen.

**Tabell 4.** Frågeformulär med inspiration av Bettany-Saltikov och McSherry (2016).

<b>Population</b>	Är populationen (närstående) beskriven?
<b>Exposure</b>	Berör artikeln organdonation?
<b>Outcome</b>	Redogör artikeln för närståendes upplevelser?
<b>Type of study</b>	Är artikeln kvalitativ eller mixad metod? Är artikeln engelskspråkig? Är artikeln publicerat inom de senaste 10 åren?

Kvalitén på en litteraturoversikt påverkas av urvalsartiklarnas standard, vilket betonar vikten av en noggrann kvalitetsgranskning (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Granskningen av artiklar har utförts med Caldwell et al. (2011) kvalitetsgranskningsmall för kvalitativ forskning som består av 18 frågeställningar, se bilaga 2. Varje fråga tilldelades poäng och besvarades med ja (2 poäng), delvis (1 poäng) eller nej (0 poäng). Artiklar med en totalpoäng under 20 bedöms ha en låg kvalitet och bör exkluderas (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Det är fördelaktigt att ha en kollega eller handledare med i granskningsprocessen för att säkerställa att alla artiklar blir korrekt granskade (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Därför har kvalitetsgranskningen utförts gemensamt från början, med samtliga steg genomförda tillsammans för att säkerställa en enhetlig bedömning. Inga artiklar har exkluderats relaterat till låg kvalitet.

Totalt identifierades 17 artiklar som tillsammans med poängen för kvalitetsgranskningen presenteras i en artikelmatris, se bilaga 3. Datainsamlingen presenteras nedan i PRISMA-flödelseschema, se figur 1. Genom att använda PRISMA-flödesschema möjliggjordes en tydlig dokumentation av identifierade, granskade, inkluderade samt exkluderade artiklar, vilket främjar transparens (Polit & Beck, 2022).



**Figur 1.** PRISMA flödesschema.

## Dataanalys

En tematisk analys enligt Braun och Clarke (2022) tillämpades för att upptäcka, analysera och redogöra för mönster inom en given datamängd. Genom en induktiv ansats identifierades teman som var starkt förknippade med datainsamlingen och påverkades inte av den teoretiska referensramen som användes (Braun & Clarke, 2022). De sex faserna i den tematiska analysen utfördes enligt följande:

Första fasen innebar att bekantas med datamatrealet genom att aktivt och upprepande gånger läsa artiklarnas resultat, samtidigt som korta anteckningar genomfördes. I fas två påbörjades en kodning som innebar att kategorisera och analysera datamaterialet. Segment som ansågs intressanta, relevanta eller meningsfulla identifierades och antecknades. I fas tre skapades inledande teman genom att sammanställa kluster av kodningen som tycktes dela centrala idéer eller begrepp. Medan koderna fångade en specifik eller distinkt betydelse, omfattade teman en bredare innebörd och skulle generera

svar på studiens syfte. Fas fyra innebar granskning och utveckling av teman genom att återigen gå igenom datamaterialet. I denna fas kontrollerades det om temat skildrade de koder och kategorier som framkommit i tidigare faser. Varje tema genomgick en granskning avseende dess omfattning, idé och kärnfokus men även förhållandet mellan olika teman kontrollerades. I fas fem fortsatte analysen ytterligare för att verifiera att varje tema var tillräckligt avgränsat och att kärnfokuset var tydligt beskrivs. Temat sågs i relation till datamaterialet för att förstå vad innehållet verkligen beskrev. Därefter sammanfattades och namngavs teman för att inkludera eller exkludera irrelevanta sektioner. Slutligen, i fas sex, sammanflätades analysmaterialet för att presentera ett enhetligt och övertygande resultat.

## **Etiska aspekter**

I forskningsrelaterade sammanhang finns ett antal grundläggande etiska principer med utgångspunkt i att skydda människor från exploatering och främja respekten för mänskliga rättigheter. Eftersom examensarbetet baseras på tidigare publicerad forskning, har de grundläggande principerna från Vetenskapsrådet (2017) följts. Oredlighet inom vetenskapen inkluderar handlingar som innefattar att fabricera, förfalska eller plagiera forskningsresultat. Dessa handlingar har allvarliga konsekvenser, inte bara för förtroendet inom forskningssamhället utan även på samhällsnivå, där tilltron till forskningens äkthet gradvis urholkas (Polit & Beck, 2022; Vetenskapsrådet, 2017).

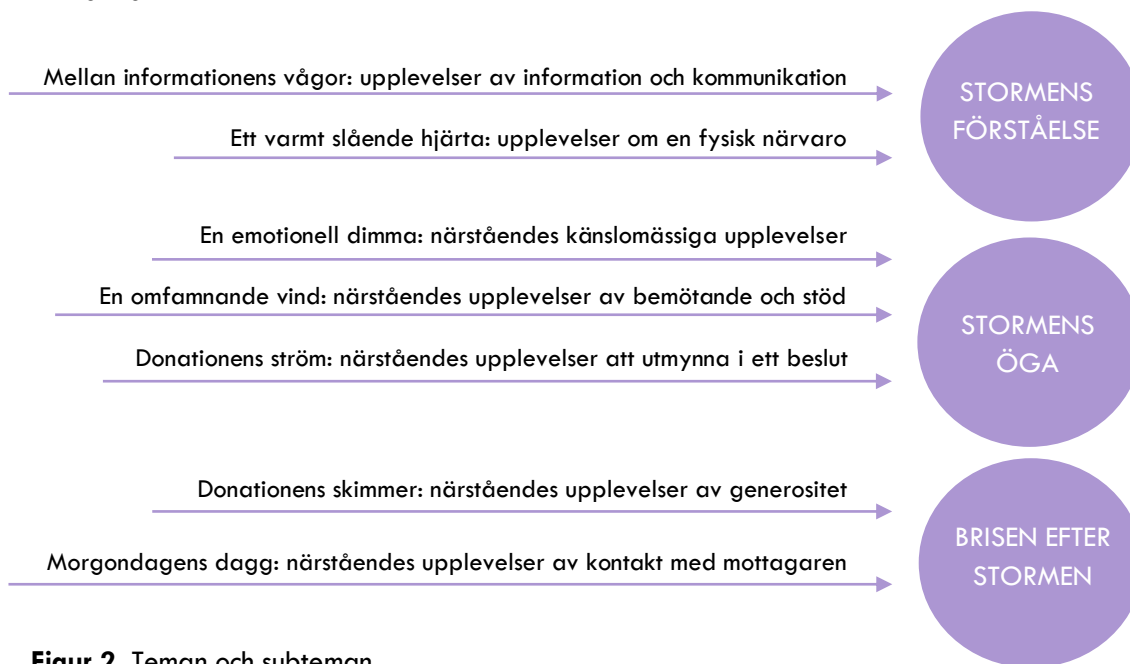
I detta examensarbete eftersträvades att all information redovisades objektivt utan värderingar eller åsikter för att upprätthålla forskningsetiska principer. Polit och Beck (2022) redogör för betydelsen att vara medveten om hur tidigare erfarenheter och förutfattade meningar kan påverka hur informationen tolkas och presenteras. Förutfattade meningar kan härröra från tidigare forskning, personliga övertygelser eller erfarenheter inom ämnet. Det är kritiskt att förstå hur ens egna förutfattade meningar och tidigare erfarenheter kan påverka objektiviteten. En strävan bör vara att följa forskningsetiska principer genom att presentera informationen utan partiskhet eller åsikter (Polit & Beck, 2022).

Under examensarbetets gång har reflektioner över tidigare kunskaper, erfarenheter och förförståelse genomförts, vilket enligt Polit och Beck (2022) stärker trovärdigheten i ett arbete. Denna process, känd som reflexivitet, innebär att medvetandegöra den egna förförståelsen (Polit & Beck, 2022). Eftersom vi arbetar på intensivvårdsavdelningar och har varit delaktiga i donationsprocessen kan detta ha påverkat tolkningar, analyser och resultat.

I examensarbetet har samtliga inkluderade artiklar sökt och erhållit etiskt godkännande från respektive etisk kommitté. Vilket enligt Polit och Beck (2022) samt Vetenskapsrådet (2017) är en central del av forskningsprocessen, då det garanterar att artiklarna har utförts i enlighet med etiska riktlinjer och standarder som skyddar deltagarnas rättigheter och välbefinnande. Genom att inkludera artiklar som har genomgått en etisk granskning, säkerställs att examensarbetets slutsatser är baserade på forskning som har genomförts med hög etisk standard. Polit och Beck (2022) menar att detta stärker trovärdigheten och relevansen av examensarbetets fynd.

## RESULTAT

I resultatet, som syftade till att beskriva upplevelsen av donationsprocessen ur ett närståendeperspektiv, framkom tre teman och sju subteman. Dessa presenteras nedan, i figur två. Den metaforiska storm som närstående i detta examensarbete upplevde symboliserar kaos, utmaningar och svårigheter. Den representerar en tid av turbulens, konflikt och prövningar samtidigt som den också innebär förändring och möjlighet till tillväxt och utveckling efter att den passerat. Stormen kan ses som en symbol för livets oförutsägbarhet och människans inre kamp, känslomässiga utmaningar samt livets övergångar och transformationer.



**Figur 2.** Teman och subteman.

### Stormens förståelse

Temat belyser närståendes utmaningar med att skapa en meningsfull förståelse i en kaotisk och komplex situation på intensivvårdsavdelningar. Det berör upplevelser av att navigera genom informationsflödet, präglad av medicinsk jargong och teknologi, vilket ofta försvårar förmågan att greppa situationen fullt ut. Tillsammans bidrar dessa element till en helhetsbild som sammanlänkar de olika aspekterna av närståendes förståelse av donationsprocessen.

#### **Mellan informationens vågor: upplevelser av information och kommunikation**

Närstående upplevde att informationsflödet var ojämnt; det kom ibland för långsamt, vilket ledde till stressande väntetider, medan det ibland kom för snabbt, vilket gjorde det svårt att förstå situationen (Sarti et al., 2018). Ofta konfronteras närstående med en överväldigande mängd information på kort tid vilket uppfattades som ett hinder för att fullt kunna ta till sig vad vårdteamet kommunicerar (da Silva Knihis et al., 2015). Bristen på information eller oförmågan att förstå dess betydelse utgjorde också hinder i beslutsfattandet under donationsprocessen (Ahmadian et al., 2020; Sarti et al., 2018). Det uppstod även svårigheter i att minnas den information som hade förmedlats (Gyllström Krekula et al., 2018; Sarti et al., 2018).

Ärlig och tydlig kommunikation underlättade förståelsen för medicinska situationer samt hur prognosen såg ut för familjemedlemmen. Det uppskattades även att få frekventa och detaljerade uppdateringar



om familjemedlemmens tillstånd, trots att utgången var osäker (Berntzen & Bjørk, 2014; da Silva Knihs et al., 2015; Marck et al., 2016; Sarti et al., 2023; Walker & Sque, 2016).

*“Staff were really good... being clear, being upfront with what was happening and when they didn't know they were saying that they didn't know. That was really helpful.”* (Marck et al., 2016, s. 101).

Närstående upplevde att visuell hjälp genom listor, bilder, diagram eller röntgenbilder var av betydelse, dels för att komplettera det verbala, dels för att förstå medicinska begrepp såsom konceptet hjärndöd (Marck et al., 2016; Sarti et al., 2018; Walker & Sque, 2016).

Närstående betraktar begreppet hjärndöd som något komplext och förvirrande (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023; Berntzen & Bjørk, 2014; Can & Hovardaoglu, 2017; da Silva Knihs et al., 2015; Fernandes et al., 2015; Kentish-Barnes et al., 2019; Marck et al., 2016; Podara et al., 2021). Trots att närstående hade samtyckt till donation fanns många frågor och tvivel kring begreppet (Podara et al., 2021). Närstående hade i varierande utsträckning förståelse för begreppet hjärndöd, för vissa var familjemedlemmen död, men för andra var det först när cirkulation- och andningsstillstånd hade inträffat som de accepterade döden (Can & Hovardaoglu, 2017; Kentish-Barnes et al., 2019; Gyllström Krekula et al., 2018).

Majoriteten av närstående upplevde att begreppet hjärndöd hindrade deras förståelse och skapade tvetydighet kring situationen (Kentish-Barnes et al., 2019). Användningen av medicinska termer förvärrade ofta förvirringen och stressen för närstående, då många inte förstod det tekniska språket kring döden och hjärndöden (Sarti et al., 2018; da Silva Knihs et al., 2015). Några närstående uttryckte förvirring kring termer som vegetativt tillstånd, koma och hjärndöd, vilket förhindrade en klar förståelse (Can & Hovardaoglu, 2017; Fernandes et al., 2015; Marck et al., 2016; Sarti et al., 2023).

### **Ett varmt slående hjärta: upplevelser om en fysisk närvaro**

Närstående upplevde olika emotionella paradoxer där familjemedlemmar beskrevs vara fysiskt närvarande men psykologiskt frånvarande (Avilés, 2023; Kentish-Barnes et al., 2019). Svårigheter återfanns i närståendes upplevelse av att familjemedlemmen fortfarande var levande, trots att individen juridiskt dödförklarats (Ahmadian et al., 2020; Berntzen & Bjørk, 2014; Kentish-Barnes et al., 2019; Podara et al., 2021).

Livstecken genererades av den avancerade medicintekniska utrustningen som finns på intensivvårdsavdelningar för att upprätthålla en fysisk och känslomässig kontakt. Det fysiska tillståndet gjorde det svårt för närstående att förstå att deras familjemedlem var död då de var varma, andades och hade ett slående hjärta (Berntzen & Bjørk, 2014; Can & Hovardaoglu, 2017; Gyllström Krekula et al., 2018; Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al., 2023; da Silva Knihs et al., 2015). Det såg ut som att personen sov (Podara et al., 2021; Sarti et al., 2023).

*“That was the hard part, when you would go into to see him and he looked really good, because, you know, of course he was on life support so the machines were doing the work, but he looked really .... it was eerie that way, and you feel a little bit guilty leaving them there knowing they're still there. His hand is warm, his chest is rising, his heart is beating ... ”* (Sarti et al., 2023, s. 643).

Närståendes upplevelse av tidpunkten då deras familjemedlem ansågs vara död varierade avsevärt: från det ögonblick då familjemedlemmen kollapsade till det faktiska genomförandet av organtransplantation (Gyllström Krekula et al., 2018; Sarti et al., 2023) som för vissa komplicerade förståelsen och acceptansen över situationen (Avilés, 2023; Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al.,

2023). Motsägelsefullt var också att vårdpersonalen kommunicerade med familjemedlemmen, trots att döden hade konstaterats, vilket gjorde närstående osäkra gällande patientens tillstånd (Gyllström Krekula et al., 2018).

## **Stormens öga**

Temat representerar mitten av stormen, som en central del av donationsprocessen snarare än en kaotisk kris eller ett lugn, men med inslag av båda. Det är här närståendes behov och önskemål vägs mot de praktiska och känslomässiga realiteterna av beslutsfattande och stöd från vården. Denna plats i mitten av stormen fungerar som en avgörande knutpunkt där både kaos och lugn sammanflätas till en komplex och nyanserad bild av donationsprocessen.

### **En emotionell dimma: närståendes känslomässiga upplevelser**

Närstående uttryckte en bred palett av känslor som apati, rädsla, hjälplöshet, förkrossning, oro, upprördhet och förvirring. Denna mångfald av känslor illustrerar den känslomässiga berg- och dalbanan som närstående genomgår i samband med den kritiska situationen och förlusten av en nära anhörig, vilket resulterade i ett tillstånd av chock (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023; da Silva Knihs et al., 2015; Hoover et al., 2014; Kentish-Barnes et al., 2019; Marck et al., 2016; Sarti et al., 2023; Walker & Sque, 2016).

Chocktillståndet resulterade i att närstående upplevde oro och en stor mängd stress. Detta tillsammans med bristande koncentrationsförmåga och tidspress resulterade i svårigheter att fatta viktiga beslut (Ahmadian et al., 2020; Kentish-Barnes et al., 2019). Det hade även en påverkan på närståendes fysiska, emotionella och kognitiva välbefinnande (da Silva Knihs et al., 2015), vilket gjorde det svårt att ta in och förstå information (Sarti et al., 2023).

*“I was totally .... I wasn't there. It was like my body was there but the rest of me had gone somewhere else. Do you know what I mean? And it was like I was in a dream state. I didn't think .... I couldn't believe it was happening to me .... or any of us really, but me more so really.”* (Walker & Sque, 2016, s. 75).

När närstående befann sig i chock var beslutfattandet för komplext och risken för avslag till donation var hög (Kentish-Barnes et al., 2019). Gemensamt upplevde närstående att bortgången men även att samtalet angående donation kom plötsligt och oväntat (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023; Berntzen & Bjørk, 2014; da Silva Knihs et al., 2015; Marck et al., 2016; Walker & Sque, 2015). Den emotionella kris och behovet av stöd avslöjade sårbarheten i situationen. Från det första mötet med vårdteamet var närstående djupt påverkade känslomässigt. Upplevelser som präglade denna process uttrycker kärnan av smärta och sorg (da Silva Knihs et al., 2015).

### **En omfamnande vind: närståendes upplevelser av bemötande och stöd**

Närstående betonade vikten av att vården mötte dem med empati, förståelse, respekt och känslighet (Ahmadian et al., 2020; Berntzen & Bjørk, 2014; Can & Hovardaoglu, 2017; da Silva Knihs et al., 2015; Marck et al., 2016; Sarti et al., 2018; Darlington et al., 2019; Fernandes et al., 2015; Walker & Sque, 2016).

Empati och stöd förstärkte känslan av att familjemedlemmen fick adekvat vård (Marck et al., 2016; Sarti et al., 2018), medan vårdpersonalens engagemang, omvårdnad och respekt bidrog till att närstående kände sig trygga och väl omhändertagna (Darlington et al., 2019; Fernandes et al., 2015). Trots detta var uppfattningen om empati och stöd varierande. En del upplevde att de inte fått tillräckligt med stöd, medan en del talade positivt om det stöd de fick från vårdpersonalen (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023; Fernandes et al., 2015; Marck et al., 2016). Bristen på stöd och empati

resulterade i förtroendeproblem gentemot sjukvårdspersonalen där närstående kände sig övergivna och att deras emotionella behov försumrades (Ahmadian et al., 2020; Sarti et al., 2022).

*“The behaviors of the hospital staff toward us and other relatives of the patients affected me. I thought that these organs might have been transplanted to a person like these hospital staff and I gave up donating organs.”* (Can & Hovardaoglu, 2017, s. 1972).

Vissa närstående blev förvånade över att de lämnades utan stöd vid kritiska ögonblick under donationsprocessen, såsom när kroppen fördes till operationsrummet samt när de lämnade sjukhuset efter operationen (Sarti et al., 2022). Vilket betonar behovet av stöd och uppföljning utanför sjukhusets väggar. Det kunde handla om psykologiskt eller socialt stöd i form av kontakt med personer som genomgått liknande situationer eller stöd från externa organisationer (Berntzen & Bjørk, 2014; Fernandes et al., 2015; Sarti et al., 2022).

### **Donationens ström: närståendes upplevelser att utnyttja i ett beslut**

Närståendes beslut i donationsfrågan utgjorde en komplex kombination av kulturella, sociala och religiösa skäl (Ahmadian et al., 2017; Can & Hovardaoglu, 2017). Religiösa övertygelser varierade när det gällde att fatta beslut inom donation, vissa ansåg att organdonation hedrade gud (Ahmadian et al., 2017) och vissa upplevde hinder i att fatta beslut om donation på grund av religiösa övertygelser (Can & Hovardaoglu, 2017). De kulturella och sociala aspekterna återfinns i närståendes uppfattning om omgivningens inställning till organdonation (Ahmadian et al., 2017; Gyllström Krekula et al., 2018). Det omfattar gamla traditioner som att kroppen ska förbli intakt inför begravning samt kännedom om familjens moraliska värderingar, vilket påverkade beslutet om donation (Ahmadian et al., 2020; Ahmadian et al., 2017; Gyllström Krekula et al., 2018).

Organdonation var även förenligt med familjemedlemmens personliga egenskaper där flera närstående beskrev att livsstil och karaktärsdrag gjorde det självklart att stödja donation (Kentish-Barnes et al., 2019).

När närstående hade insikt om den avlidnes önskemål eller tidigare ställningstagande, underlättade det beslutsprocessen kring donation. Närstående betraktade att beslutet tillhörande den avlidne och föredrog att inte påverka det, vilket minskade påfrestningen (Can & Hovardaoglu, 2017; Hoover et al., 2014; Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al., 2018). Närstående som var informerade om den avlidnes vilja kände sig särskilt trygga med beslutet (Ahmadian et al., 2017).

Svårigheter i att fatta ett beslut om donation återfinns i uppfattningen om närvaro av en ande hos familjemedlemmen, vilket var kopplat till en oro om livet efter döden (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023). Utmaningar återfinns även i närståendes oro för omgivningens åsikter och de fruktade över anklagelser och klander för misstänkt organförsäljning och hyckleri. Dessa problem ledde till att vissa närstående valde att dölja sina beslut för andra (Ahmadian et al., 2020; Podara et al., 2021).

*“We heard many difficult-to-tolerate things. For example, some people asked us, “How much money did you get?” or “Why did you fragment the body of the child?” As a result, my wife experienced great discomfort. Unfortunately, instead of giving us solace, they made us unhappy.”* (Ahmadian et al., 2020, s. 262).

## **Brisen efter stormen**

Temat fungerar som en symbol för det som kommer efter donationsprocessen. Tillsammans bildar dessa två subteman en berättelse om hopp och försoning efter en svår förlust. Precis som brisen som följer stormen, bringar dessa erfarenheter en känsla av lättnad, hopp och ett nytt perspektiv på livet.

### **Donationens skimmer: närståendes upplevelser av generositet**

I närståendes berättelse skildras organdonationen som en positiv utgång av den svåra situationen, där närstående upplevde en känsla av stolthet och ära över att ha räddat en annan individs liv (Ahmadian et al., 2020; Avilés, 2023; Berntzen & Bjørk, 2014; Hoover et al., 2014; Darlington et al., 2019).

*“It’s like. He isn’t dead! No. He isn’t dead. He’s with me. I feel it. I felt pleased when I did it, to donate his things to help someone else living. Sometimes I imagine that a piece of him is going around. His organs helped four people, just my father. So, it’s something incredible. If it’d happen again, I’d do it at once.”* (Avilés, 2023, s. 6515).

Dessa känslor ledde till en förskjutning av fokus från det som var sorgligt och svårt till det som var positivt. Obehagliga tankar om organdonationen minskade när tanken på att ha räddat någons liv vägde tyngre (Berntzen & Bjørk, 2014). Genom att samtycka till donation tilldelas närstående en känsla av tröst, då deras beslut möjliggör för andra att leva vidare (Marck et al., 2016).

Trots de svåra besluten och processerna associerade med organdonation, uttrycker många närstående att utfallet var värt det och att de skulle göra det igen om de hade möjligheten (Marck et al., 2016). För en del hade stoltheten över deras avlidna familjemedlems donation inspirerat eller stärkt deras egen vilja att donera (Gyllström Krekula et al., 2018).

### **Morgondagens dagg: närståendes upplevelser av kontakt med mottagaren**

En viktig aspekt för många närstående som gått igenom donationsprocessen var kontakt med mottagaren (Ahmadian et al., 2020; Ahmadian et al., 2017; Avilés, 2023; Hoover et al., 2014; Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al., 2022; Walker & Sque, 2015).

Trots lagliga begränsningar för att dela information om mottagaren uttryckte flera närstående en stark önskan att få veta resultatet av donationen (Avilés, 2023) och vi vissa fall möta mottagaren personligen (Ahmadian et al., 2020; Sarti et al., 2022). Detta behov av kontakt kan härledas till en önskan att hålla en del av sin älskade familjemedlem levande genom att se resultatet av donationen. Närståendes önskemål varierade från att enbart vilja veta om transplantationen var framgångsrik till att uttrycka en önskan att utveckla en nära relation till mottagaren/mottagarna (Ahmadian et al., 2020; Ahmadian et al., 2017; Avilés, 2023; Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al., 2022; Sarti et al., 2018).

*“I would like to know who has my daughter’s heart ...”* (Sarti et al., 2022, s. 1057).

Närstående ansåg att det var viktigt att få regelbunden uppdatering om mottagarens hälsa och återhämtning. Denna kommunikation gav inte bara tröst utan bekräftade också att donationen gjorde en verklig skillnad. Däremot fanns det närstående som föredrog att endast få information om transplantationens framgång och inte önskade ytterligare kontakt med mottagarna (Kentish-Barnes et al., 2019; Sarti et al., 2022; Sarti et al., 2018). Denna variation i attityder berodde delvis på rädsla för att konfronteras med bilder relaterade till organdonation eller oro för att transplantationen inte varit framgångsrik (Kentish-Barnes et al., 2019).

Att etablera kontakt med mottagare var däremot inte alltid en enkel process. Vissa närstående lyckas etablera en nära relation med mottagarna och betraktar dem nästan som sina egna familjemedlemmar. Samtidigt som vissa närstående var osäkra på att kommunicera med mottagarna av rädsla för att orsaka ytterligare smärta eller skuld (Ahmadian et al., 2017).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

I detta avsnitt kommer kvalitén på examensarbetet att diskuteras genom att identifiera styrkor och tillkortakommanden i relation till trovärdighet (trustworthiness), vilket enligt Lincoln och Guba (1985) är ett begrepp som omfattar tillförlitlighet (credibility), pålitlighet (dependability), verifierbarhet (confirmability) och överförbarhet (transferability).

Tillförlitlighet handlar om att bedöma hur pålitligt arbetet är och utgör en av de mest betydelsefulla faktorerna för att säkerställa hög trovärdighet. Lincoln och Guba (1985) menar att forskaren måste investera tillräckligt med tid i litteraturen för att få en djupare förståelse för kontexten. Men även vara medveten om egna värderingar och förvrängningar som annars riskerar att smyga sig in i datan. Det finns däremot ingen metod som skyddar mot sådan påverkan, en medvetenhet utgör emellertid ett betydande steg mot att förebygga detta. Författarna rekommenderar även en extern kontroll över forskningsprocessen samt en detaljerad beskrivning på processen av identifiering och undersökning (Lincoln & Guba, 1985).

För att öka tillförlitligheten i examensarbetet har den egna förförståelsen diskuterats tidigt i processen och arbetet har granskats kontinuerligt av medstudenter. Dessutom har en disputerad handledare med erfarenhet av kvalitativ forskning granskat examensarbetet. Polit och Beck (2022) menar att involvering av flera personer med olika perspektiv och erfarenheter gör processen mer rigorös och leder till ett mer trovärdigt resultat. Så detaljrikt som möjligt beskrivs de steg och metoder som använts i examensarbetet.

Pålitlighet enligt Lincoln och Guba (1985) handlar om att säkerställa att resultaten av en forskningsstudie är pålitliga. Ett tillvägagångsätt beskrivs av Guba (1981) som stegvis replikering. Det handlar om att dela upp arbetet i två separata delar där datakällor hanteras separat och undersökningarna genomför oberoende av varandra för att sedan jämföra resultaten. Under denna process måste fortlöpande kommunikation ske, ibland dagligen eller vid milstolpar för att jämföra och utvärdera nya insikter och bestämma vilka nästa steg som är lämpliga (Guba, 1981). En alternativ strategi bygger på en metafor om en ekonomisk revisor, som i grunden handlar om att forskningsprocessen ska vara logisk, spårbar och tydligt dokumenterad. Detta för att andra forskare ska kunna granska den och dra liknande slutsatser från samma data (Guba, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Genom tydlig dokumentation av forskningsmetod, datainsamling och analysprocess påvisas pålitlighet i examensarbete och ökar förtroendet för resultat och slutsatser. I metoden redovisas även vilka aktiviteter som har genomförts individuellt och gemensamt under arbetets gång.

Verifierbarhet kan bedömas genom flera steg. Tidigare betonades forskarens objektivitet men nu läggs fokus på att data är verifierbar eller bekräftande (Guba, 1981). Lincoln och Guba (1985) beskriver att det först måste fastställas om resultaten är baserade på tillförlitlig data, vilket kan göras genom att spåra insamlade data och dess ursprung. Därefter granskas huruvida slutsatserna är rimliga i relation till data, genom att granska analysmetoden, kategorimärkningens lämplighet, tolkningskvaliteten och möjligheten till likvärdiga alternativ. Slutligen utvärderas strategier för att hantera negativa resultat och säkerställa att data och tolkningar är baserade på fakta snarare än forskarens personliga uppfattningar (Lincoln & Guba, 1985). I examensarbetet redovisas samtliga steg i datainsamlingen och sammanfattas översiktligt i PRISMA-flödesschema, vilket gör det möjligt att spåra insamlade data. Citat har använts för att ge en "röst" åt närstående men även för att stärka att resultatet är baserat på erhållna data.

Överförbarhet handlar enligt Lincoln och Guba (1985) om att bedöma om resultaten från en studie kan vara relevanta eller användbara i andra sammanhang eller populationer än de som studien ursprungligen utfördes på. Överförbarheten kräver en djup förståelse av studiens metodologi och kontext för att kunna bedöma om resultaten kan översättas eller tolkas på ett meningsfullt sätt i olika sammanhang. Det är ett viktigt begrepp inom kvalitativ forskning och fokuserar på flexibilitet och kontextuell förståelse snarare än strikt generalisering av resultat. Det ligger inte i forskarens roll att ange ett index för överförbarhet, utan forskaren bär i stället ansvaret att tillhandahålla en detaljerad arbetsprocess som möjliggör för läsaren att bedöma överförbarheten (Lincoln & Guba, 1985). Genom att noggrant beskriva metodologi och kontext möjliggörs det för andra att bedöma hur resultatet kan tolkas och tillämpas på ett meningsfullt sätt i olika situationer. Vi betonar flexibilitet och kontextuell förståelse, vilket innebär att resultatet inte är strikt generaliserade utan kan anpassas till olika behov och omständigheter.

De tillkortakommanden som identifierats handlar om att examensarbetet begränsades till användningen av endast engelskspråkiga artiklar, vilket enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) kan leda till att relevanta studier förbises och identifieras som en svaghet i examensarbetet. Det finns även en risk för felaktigheter i översättning och tolkning av data, trots goda kunskaper i engelska språket (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Inledningsvis exkluderades barn som en patientgrupp baserat på en uppfattning om att det fanns en skillnad i närståendes upplevelser. Detta kan betraktas som en form av bias, vilket motiverade oss att inkludera barn som en patientgrupp.

Ett tillkortakommande i examensarbetet är att fritexttermer inte använts i båda sökningarna, vilket gjort att det finns en risk att relevanta artiklar inte fångats upp av sökningen. Hopia et al. (2016) menar att det finns begränsningar förknippade med inkonsekvent söktermonologi och användning av indextermer, vilket kan resultera i att endast 50% av de kvalificerade artiklarna hittas genom en sådan sökning.

I metoden nämns att artiklarna granskades gemensamt från början. Detta innebar en granskning av varje artikel i realtid snarare än att först granska individuellt och sedan sammanställa bedömningarna. Att granska artiklarna gemensamt kan ha medfört tillkortakommanden. Det bidrar till att minska risken för individuella bias och främjar en enhetlig bedömning, men kan även begränsa den oberoende reflektionen som enskilda granskningar kan ge. Enligt SBU (2023) kan en gemensam granskningsprocessen påverkat möjligheten att fånga upp individuella insikter och perspektiv, vilket är viktigt att beakta.

## **Resultatdiskussion**

Närståendes upplevelse av donationsprocessen är djupt präglad av en rad komplexa känslor och utmaningar. Det är som att navigera genom en stormig tid av tvetydighet och svårigheter, där närstående står inför en oväntad och överväldigande process. I Mills och Koulouglioti (2016) litteraturöversikt som sträcker sig över 25 år, undersöktes också närstående i donationsprocessen och bästa vårdpraxis. Resultaten visar på konsekventa teman såsom vikten av korrekt kommunikation, bristfällig förståelse av begreppet hjärndöd och svårigheter i att patienten uppvisade tecken på liv (Mills & Koulouglioti, 2016), som även återfinns i detta resultat.

Resultatet visade att när närstående hade kännedom om den avlidnes önskemål eller tidigare ställningstagande underlättade det beslutsprocessen kring donation. Enligt Lewis et al. (2021) kan även

ett opt-out system underlätta, eftersom det förenklar valet genom att minska närståendes emotionella ansträngning och eliminera behovet av att fatta ett aktivt beslut inom ett komplext ämne. Rosenblum et al. (2012) hävdar att även om länder använder opt-out system tillåts närstående i 21 av 25 länder med opt-out att invända eller förhindra en potentiell donation. Vilket tyder på att många länder med opt-out system rent praktiskt följer en mjukare samtyckes-process med att involvera närstående i beslutsfattandet. Närstående har därför en betydande roll i donationsbeslut i både länder med opt-out och opt-in system (Rosenblum et al., 2012). Vilket för diskussionen vidare till närståendeveto, som är en bestämmelse som ger närstående befogenhet att neka donation (Socialstyrelsen, 2022b).

Att debattera vetots för- och nackdelar kräver en djupgående reflektion över dess implikationer och konsekvenser. Albertsen (2019) menar att ena sidan argumenterar för att behålla närståendevetet med hänsyn till att minimera lidandet för den avlidnes familj. När en familjemedlem går bort kan sorgen vara överväldigande, och att involvera familjen i beslutsprocessen kan vara ett sätt att underlätta deras känslomässiga börda. Genom att ge närstående vetorätt ges de en känsla av deltagande och kontroll i en tid av förlust, vilket kan vara tröstande. Andra sidan menar att närståendevetet kan strida mot principen om individuell autonomi och rätten till självbestämmande, även efter döden. Om den avlidne uttryckte specifika önskemål eller förordnanden som inte överensstämmer med familjens önsningar, kan vetorätt leda till att den avlidnes vilja ignoreras. Det kan också uppstå dispyter inom familjen om olika familjemedlemmar har olika åsikter eller intressen (Albertsen, 2019). Sque et al. (2008) fann att närståendes motiv för att inte samtycka till donation ofta handlade om en känsla av ansvar för att skydda familjemedlemmens kropp. De såg donation som en kränkning av kroppens integritet genom estetisk förstörelse och skändning (Sque et al., 2008). Vilket är i enlighet med detta resultat, där det framkom att beslutet om donation påverkades av faktorer som innebar att kroppen skulle förbli intakt av olika anledningar.

Så frågan kvarstår, är närståendeveto verkligen det bästa sättet att minimera familjens lidande? Albertsen (2019) argumenterar att det bör finnas andra alternativa metoder, såsom att tillhandahålla stöd eller rådgivning till familjen utan att ge dem vetorätt, som kan vara mer respektfulla mot den avlidnes önsningar och samtidigt främja familjens välbefinnande. Där stöd och rådgivning enligt Davidson et al. (2017) och Gerritsen et al. (2017) är viktiga element i familjecentrerad vård, men även betydelsefullt i bemötandet av närstående enligt examensarbetets resultat.

Överraskande är även att flera närstående som hade positiva åsikter om donation och visste att deras avlidna familjemedlem delade liknande åsikter, ändå valde att avstå från donation (Sque et al., 2008). Detta står i motsats till resultatet där närstående ansåg att beslutet om donation tillhörde den avlidne och inte ville påverka det. Enligt Albertsen (2019) resulterar varje närståendeveto där donationsbeslut nekas, i genomsnitt att tre till fyra personer i väntan på ett organ får det senare, eller inte alls, vilket skapar ytterligare lidande för både de som väntar på organ och deras närstående.

Trots betoningen av stöd inom ramen för familjecentrerad vård (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017; Secunda & Kruser, 2022) visar resultatet att det finns variation i närståendes upplevelser av stöd. Vissa upplevde brist på stöd och empati från vårdpersonalen, vilket ledde till förtroendeproblem och känslor av övergivenhet. Däremot förstärker stöd och empati från vårdpersonalen känslan av att familjemedlemmen får adekvat vård. Denna variation kan indikera behovet av ytterligare utbildning och resurser för att säkerställa att vårdpersonalen kan tillhandahålla konsekvent och högkvalitativ familjecentrerad vård, vilket stöds av Coyne et al. (2011).



En annan gemensam nämnare från resultatet och familjecentrerad vård är kommunikation, där närstående uppskattade ärlig och tydlig kommunikation vilket underlättade förståelsen. Familjecentrerad vård främjar användningen av strukturerade metoder för att underlätta kommunikationen med närstående (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017) och rekommenderas specifikt under donationsprocessen (Bocci et al., 2018). Det kan utgöra en lämplig lösning för de problem som närstående i resultatet stötte på med bristfälliga och inkonsekventa informationsflöden, som resulterade i stress och försvårade förståelsen.

I resultatet framkom det att majoriteten av närstående upplevde hjärndödsbegreppet som invecklat och svårt att förstå. Lewis et al. (2021) menar att det inte bara är närstående som har svårigheter i att förstå begreppet hjärndöd utan även läkarstudenter, vilket framhäver begreppets komplexitet. Det är därför av stor betydelse att kommunicera processen kring DBD till närstående för att sedan fråga om donation (Bocci et al., 2018; Lewis et al., 2021). Det framkom även att vissa närstående kände sig överraskade och lämnades utan stöd vid kritiska ögonblick under donationsprocessen. Därför är det av största vikt att erbjuda specifika konsultationer för att kunna tillgodose behoven hos närstående till kritiskt sjuka patienter, i enlighet med principerna för familjecentrerad vård (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017).

Den familjecentrerade vården består även av att familjen är närvarande vid patientens sängkant på intensivvårdsavdelningen och att en stödjande vårdmiljö skapas för närstående (Davidson et al., 2017; Gerritsen et al., 2017), vilka är aspekter som inte framkom i resultat. Forskning från Marshall et al. (2017) visar att det på intensivvårdsavdelningar är viktigt att skapa tillräckligt med plats för närstående att besöka patienten och delta i vården. Det föreslås också att det bör finnas särskilda utrymmen för närstående där de kan få information om patientens sjukdomstillstånd (Marshall et al., 2017).

Under de senaste två decennierna har intresset för att humanisera hälso- och sjukvården ökat. Att fokusera på familjecentrerad vård, med att skapa starka empatiska relationer till familjer och möta deras emotionella behov, främjar organdonation genom att öka samtycket från närstående (Bocci et al., 2018). Resultatet visar att närstående till organdonatorer ofta upplever oro för att bli anklagade för organförsäljning och hyckleri i samband med organdonation, vilket återspeglar den utbredda problematik som faktiskt finns gällande organförsäljning (Shimazono, 2007).

Denna problematik är kopplad till en större global fråga: handel med mänskliga organ och exploatering av människor för detta ändamål. Sådan handel bryter mot grundläggande etiska principer som är nödvändiga för ett hållbart donation- och transplantationsprogram (Martin et al., 2019). Istanbuldeklarationen, utformad för att bekämpa organhandel, grundar sig på principerna i FN:s konvention om mänskliga rättigheter och är nära kopplad till Agenda 2030 för hållbar utveckling (International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking, 2008; United Nations Development Programme, 2021). Agendan syftar till en mer social, ekonomisk och miljömässig hållbar utveckling genom 17 specifika mål. Mål 3 fokuserar särskilt på att säkerställa hälsa och välbefinnande för alla (Svenska FN-förbundet, 2021), vilket är relevant för att främja organdonationer och tillhandahålla livräddande behandling till patienter som är i behov av transplantationer.

Organhandel är också starkt förknippade med bredare samhällliga och globala problem, såsom extrem fattigdom, väpnade konflikter, tvångsmigration och korruption inom hälso- och rättssystem. Där det krävs ett helhetsperspektiv och samarbete mellan samhällen, myndigheter och hälso- och sjukvårdspersonal för att adressera dessa underliggande faktorer till organhandel (Martin et al.,

2019). Genom att arbeta mot att uppfylla målen för Agenda 2030 med fokus på mål 1 om att avskaffa fattigdom, mål 5 om att främja jämställdhet, mål 10 om att minska ojämlikhet, mål 16 om att främja fredliga och inkluderande samhällen och framför allt mål 17 om genomförande och globalt partnerskap (Svenska FN-förbundet, 2021), kan en värld skapas där organdonation är en hållbar och etisk praxis som främjar hälsa, solidaritet och rättvisa för alla.

## SLUTSATSER

Organdonation är en komplex process som djupt påverkar närståendes känslor och beslut. Närstående stod inför en storm av känslor och utmaningar under den kritiska situationen, präglad av en överväldigande likgiltighet. Samtidigt upplevde de en känsla av tröst och stolthet genom donation, vilket framkallade en känsla av altruism.

Resultatet visar en tydlig koppling mellan närståendes upplevelser i donationsprocessen och familjecentrerad vård. När familjecentrerad vård tillämpades, med empati och stöd från hälso- och sjukvårdspersonalen, kände närstående sig trygga och väl omhändertagna. Medan dess frånvaro utmynnade i bristande förtroende, missnöje och försummelse av närståendes emotionella behov. Utmaningar som närstående upplevde såsom bristande förståelse av begreppet hjärndöd och svårigheter med att acceptera familjemedlemmens tillstånd understryker behovet av att förbättra informationen och kommunikationen. Resultaten betonar vikten av familjecentrerad vård i mötet med närstående på intensivvårdsavdelningar.

Det som inte framkommer i resultatet är hur intensivvårdssjuksköterskan kan bistå närstående i beslutsfattandet om donation, vilket är ett område som behöver vidare forskning. Emellertid finns även ett behov att undersöka effektiva strategier för att främja familjecentrerad vård inom organdonations sammanhang samt de långsiktiga effekterna av en sådan metod.

### Kliniska implikationer

Denna förståelse, av närståendes upplevelser, kan användas för att forma framtidens vårdstrategier och riktlinjer. Kunskapen om hur kulturella, sociala och religiösa faktorer påverkar beslutet om organdonation kan användas för att utveckla en mer inkluderande vård. Genom att ta del av närståendes upplevelser och integrera dessa insikter i vårdpraxis kan intensivvårdssjuksköterskan skapa en mer stödjande och respektfull miljö för närstående men också för patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar. Att arbeta med en familjecentrerad vårdmetod möjliggör potential att inte bara förbättra kvaliteten på vården vid organdonation, utan också att sätta en ny standard för hur intensivvårdsavdelningar hanterar känsliga och emotionellt laddade situationer. Implementeringen av sådana insikter och strategier kan i sin tur inspirera bredare förändringar inom hälso- och sjukvården, vilket främjar en mer empatisk och patientfokuserad vård i framtiden.

## REFERENSER

### \*Resultatartiklar

Albertsen, A. (2019). Against the family veto in organ procurement: Why the wishes of the dead should prevail when the living and the deceased disagree on organ donation. *Bioethics*, 34(3), 272–280. doi: 10.1111/bioe.12661

\*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), 759–770. doi: 10.1080/07481187.2019.1609137

\*Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E. (2017). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing ethics*, 26(1), 256–269. <https://doi.org/10.1177/0969733017703696>

Alfheim, H. B., Rosseland, L. A., Hofsø, K., Småstuen, M. C., & Rustøen, T. (2018). Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients. *Journal of pain and symptom management*, 55(2), 387–394. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.018.

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

\*Berntzen H., & Bjørk, I. T. (2014). Experiences of donor families after consenting to organ donation: a qualitative study. *Intensive & critical care nursing* 30(5), 266-74. 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.). London: McGraw-Hill Education/Open University Press.

Bezinover, D., & Saner, F. (2019). Organ transplantation in the modern era. *BMC anesthesiology*, 19(1), 32. doi: 10.1186/s12871-019-0704-z

Bilgel F. (2012). The impact of presumed consent laws and institutions on deceased organ donation. *The European journal of health economics: HEPAC: health economics in prevention and care*, 13(1), 29–38. doi: 10.1007/s10198-010-0277-8

Bocci, M. G., Prestifilippo, A., D'Alò, C., Barelli, A., Antonelli, M., Cingolani, E., & Barelli, R. (2018). Family-Centered Care to Improve Family Consent for Organ Donation. *InTech*. doi: 10.5772/intechopen.74781

Braun, W. & Clarke, W. (2022). *Theamatic analysis –a practical guide*. Sage publications Ltd.

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: an early evaluation. *Nurse education today*, 31(8), e1–e7. doi: 10.1016/j.nedt.2010.11.025

\*Can, F., & Hovardaoglu, S. (2017). Organ Donation: A Comparison of Donating and Nondonating Families in Turkey. *Transplant Proc*, 49(9), 1969-1974. doi: 10.1016/j.transproceed.2017.09.032.

Citerio, G., Cypel, M., Dobb, G. J., Dominguez-Gil, B., Frontera, J. A., Greer, D. M., Wijidicks, E. F. M. (2016). Organ donation in adults: a critical care perspective. *Intensive Care Medicine*, 42(3), 305–315. doi:10.1007/s00134-015-4191-5

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. (2011), What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67: 2561-2573. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x

\*da Silva Knihs, N., Leitzke, T., de Aguiar Roza, B., Schirmer, J., & Moreira Domingues, T. A. (2015). Understanding the Experience of Family Facing Hospitalization, Brain Death, and Donation Interview. *Ciencia, Cuidado e Saude*, 14(4), 1520–1527. doi:10.4025/ciencucuidsaude.v14i4.26060

\*Darlington, A.S., Long-Sutehall, T., Randall, D., Wakefield, C., Robinson, V., & Brierley, J. (2019). Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking. *Arch Dis Child*, 104(9), 837-843. doi: 10.1136/archdischild-2018-316382

Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103–128. doi: 10.1097/ccm.0000000000002169

Delgado, J., Molina-Perez, A., Shaw, D., & Rodríguez-Arias, D. (2019). The role of the family in deceased organ procurement. A guide for clinicians and policy makers. *Transplantation*, 103(5), e112–8. doi: 10.1097/TP.0000000000002622

Domínguez-Gil, B., Delmonico, F. L., Shaheen, F. A., Matesanz, R., O'Connor, K., Minina, M., Muller, E., Young, K., Manyalich, M., Chapman, J., Kirste, G., Al-Mousawi, M., Coene, L., García, V. D., Gautier, S., Hasegawa, T., Jha, V., Kwek, T. K., Chen, Z. K., & Noël, L. (2011). The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transplant international: official journal of the European Society for Organ Transplantation*, 24(4), 373–378. doi: 10.1111/j.1432-2277.2011.01243.x

Douville, F., Godin, G., & Vézina-Im, L. A. (2014). Organ and tissue donation in clinical settings: a systematic review of the impact of interventions aimed at health professionals. *Transplantation research*, 3(1), 8. doi:10.1186/2047-1440-3-8

Duque-Ortiz, C., & Arias-Valencia, M. M. (2022). The family in the intensive care unit in the face of a situational crisis. *Enfermeria intensiva*, 33(1), 4–19. doi: 10.1016/j.enfie.2021.02.001

European Directorate for Quality of Medicines & HealthCare (2022). *Guide to the quality and safety of organs for transplantation. 8th edition*. Hämtad 22 februari 2024 från <https://freepub.edqm.eu/publications/PUBSD-88/detail>

European Parliamentary Research Service (2020). *Organ donation and transplantation: Facts, figures and European Union action*. Hämtad 25 januari 2024 från [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)

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

Frivold, G., Slettebø, Å., & Dale, B. (2016). Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study. *Journal of clinical nursing*, 25(3-4), 392–402. doi: 10.1111/jocn.13059

Gerritsen, R. T., Hartog, C. S., & Curtis, J. R. (2017). New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive care medicine*, 43(4), 550–553. doi: 10.1007/s00134-017-4684-5

Global Observatory on Donation and Transplantation (2021). *Global Observatory on Donation and Transplantation*. Hämtad 25 januari 2024 från <https://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2022/12/2021-data-global-report-1.pdf>

Gripewall, E., Kerstis, B., Björling, G., Fagerström, L., Mattsson, J., Widarsson, M., & Nyholm, L. (2022). Intensive Care Nurses' Experiences of Caring during the Organ Donor Process in Sweden – a Qualitative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 15(2), 720-726. <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/Issue.aspx?issueID=64>

Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *ECTJ*, 29(2). doi: 10.1007/bf02766777

\*Gyllström Krekula, L., Forinder, U., & Tibell, A. (2018). What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death. *PLoS One*, 13(8). doi: 10.1371/journal.pone.0202544

Holthe, E., & Husby, V. S. (2023). Barriers to Organ Donation: A Qualitative Study of Intensive Care Nurses' Experiences. *Dimensions of critical care nursing: DCCN*, 42(5), 277–285. doi:10.1097/DCC.0000000000000596

\*Hoover, S. M., Bratton, S. L., Roach, E., & Olson, L. M. (2014). Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death\*. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 15(2), 105–111. doi: 10.1097/PCC.0000000000000035

Hopia, H., Latvala, E., & Liimatainen, L. (2016). Reviewing the methodology of an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 30(4), 662-669. doi: 10.1111/scs.12327

International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking (2008). The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(5), 1227–1231. doi: 10.2215/cjn.03320708

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

\*Kentish-Barnes N, Cohen-Solal Z, Souppart V, Cheisson G, Joseph L, Martin-Lefèvre L, Si Larbi AG, Viquesnel G, Marqué S, Donati S, Charpentier J, Pichon N, Zuber B, Lesieur O, Ouendo M, Renault A, Le Maguet P, Kandelman S, Thuong M, Floccard B, Mezher C, Duranteau J, Azoulay E. (2019). Being Convinced and Taking Responsibility: A Qualitative Study of Family Members' Experience of Organ Donation Decision and Bereavement After Brain Death. *Crit Care Med*, 47(4), 526-534. doi:10.1097/CCM.00000000000003616

Kim, J. R., Fisher, M. J., & Elliott, D. (2006). Attitudes of intensive care nurses towards brain death and organ transplantation: instrument development and testing. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 571–582. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03759.x

Koukoulis, S., Lambraki, M., Sigala, E., Alevizaki, A., & Stavropoulou, A. (2018) The experience of Greek families of critically ill patients: exploring their needs and coping strategies. *Intensive & critical care nursing*, 45, 44–51. doi: 10.1016/j.iccn.2017.12.001

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2011). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7

Lewis, A., Koukoura, A., Tsianos, G. I., Gargavanis, A. A., Nielsen, A. A., & Vassiliadis, E. (2021). Organ donation in the US and Europe: The supply vs demand imbalance. *Transplantation reviews (Orlando, Fla.)*, 35(2), 100585. doi: 10.1016/j.trre.2020.100585

Liden, P. K. (2009). History of solid organ transplantation and organ donation. *Critical care clinics*, 25(1), 165–184. doi: 10.1016/j.ccc.2008.12.001

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage.

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

Marshall, J. C., Bosco, L., Adhikari, N. K., Connolly, B., Diaz, J. V., Dorman, T., Fowler, R. A., Meyfroidt, G., Nakagawa, S., Pelosi, P., Vincent, J. L., Vollman, K., & Zimmerman, J. (2017). What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of critical care*, *37*, 270–276. doi: 10.1016/j.jcrrc.2016.07.015

Martin, D. E., Van Assche, K., Domínguez-Gil, B., López-Fraga, M., García Gallont, R., Muller, E., & Capron, A. M. (2019). Strengthening Global Efforts to Combat Organ Trafficking and Transplant Tourism: Implications of the 2018 Edition of the Declaration of Istanbul. *Transplantation direct*, *5*(3), e433. doi: 10.1097/TXD.0000000000000872

Meyer, K., Bjørk, I. T., & Eide, H. (2011). Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(1), 104–115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05721.x

Mills, L., & Koulouglioti, C. (2016). How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option? *Nursing in critical care*, *21*(4), 214–224. doi:10.1111/nicc.12183

Molina-Pérez, A., Delgado, J., Frunza, M., Morgan, M., Randhawa, G., de Wijdeven, J. R., Schicklanz, S., Schiks, E., Wöhlke, S., & Rodríguez-Arias, D. (2022). Should the family have a role in deceased organ donation decision-making? A systematic review of public knowledge and attitudes towards organ procurement policies in Europe. *Transplantation reviews (Orlando, Fla.)*, *36*(1), 100673. doi: 10.1016/j.trre.2021.100673

\*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. *J Health Psychol*, *26*(6), 905-916. doi: 10.1177/1359105319854147

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2022). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (10. uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Rosenblum, A. M., Horvat, L. D., Siminoff, L. A., Prakash, V., Beitel, J., & Garg, A. X. (2012). The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations. *Nephrology, dialysis, transplantation: official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, *27*(6), 2533–2546. doi: 10.1093/ndt/gfr619

\*Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Landriault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., Hartwick, M., Beitel, J., Oczkowski, S., & Cardinal, P. A. (2018). Multicenter Qualitative Investigation of the Experiences and Perspectives of Substitute Decision Makers Who Underwent Organ Donation Decisions. *Prog Transplant*, *28*(4), 343-348. doi: 10.1177/1526924818800046

\*Sarti, A. J., Sutherland, S., Meade, M., Hornby, L., Wilson, L. C., Landriault, A., Vanderspank-Wright, B., Valiani, S., Keenan, S., Weiss, M. J., Werestiuk, K., Beed, S., Kramer, A. H., Kawchuk, J., Cardinal, P., Dhanani, S., Lotherington, K., Pagliarello, G., Chassé, M., & Gatién, M. (2023). Death determination by neurologic criteria—what do families understand? *Canadian Journal of Anaesthesia/Journal Canadien d'Anesthésie*, *70*(7), 1278–1279. doi: 10.1007/s12630-023-02416-3

\*Sarti, A. J., Sutherland, S., Meade, M., Shemie, S., Landriault, A., Vanderspank-Wright, B., Valiani, S., Keenan, S., Weiss, M. J., Werestiuk, K., Kramer, A. H., Kawchuk, J., Beed, S., Dhanani, S., Pagliarello, G., Chassé, M., Lotherington, K., Gatién, M., Parsons, K., Chandler, J. A. Canadian Critical Care Trials Group (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), E1054–E1061. doi: 10.1503/cmaj.220508

Sayegh, M. H., & Carpenter, C. B. (2004). Transplantation 50 Years Later — Progress, Challenges, and Promises. *New England Journal of Medicine*, 351(26), 2761–2766. doi:10.1056/nejmon043418

SBU (2023). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten: En metodbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Hämtad 28 maj 2024 från <https://www.sbu.se/metodbok>

Secunda, K. E., & Kruser, J. M. (2022). Patient-Centered and Family-Centered Care in the Intensive Care Unit. *Clinics in chest medicine*, 43(3), 539–550. doi: 10.1016/j.ccm.2022.05.008

Shimazono, Y. (2007). The state of the international organ trade: a provisional picture based on integration of available information. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(12): 955-962 doi: 10.2471/BLT.06.039370

Shabanzadeh, A. P., Sadr, S. S., Ghafari, A., Nozari, B. H., & Toushah, M. (2009). Organ and tissue donation knowledge among intensive care unit nurses. *Transplantation proceedings*, 41(5), 1480–1482. doi: 10.1016/j.transproceed.2009.01.113

Shayan, H. (2001). Organ Transplantation: From Myth to Reality. *Journal of Investigative Surgery*, 14(3), 135–138. doi: 10.1080/089419301300343282

Sixty-Third World Health Assembly & World Health Organization (2010). WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. *Cell and tissue banking*, 11(4), 413–419. doi: doi.org/10.1007/s10561-010-9226-0

Socialstyrelsen (2023). *Donationsprocessen*. Hämtad 17 januari 2024 från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/organ-och-vavnadsdonation/donationsprocessen/>

Socialstyrelsen (2022a). *Organdonation och transplantation i Sverige 2022*. Hämtad 16 januari 2024 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-6-8576.pdf>

Socialstyrelsen (2022b). *Vägledning för hälso- och sjukvården om donation*. Hämtad 16 januari 2024 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-7-7801.pdf>

Svenska FN-förbundet (2021). *Agenda 2030 och de globala målen för hållbar utveckling*. Hämtad 24 april 2024 från <https://fn.se/wp-content/uploads/2023/06/Uppdaterad-Arbetsbok-Agenda2030-2022.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2020). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå- Specialistsjuksköterska med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 20 mars 2024 från <https://swenurse.se/download/18.b986b9d1768421a1b576141/1610610246380/Kompetensbeskrivning%20Intensivva%CC%8Ardssjuksk%C3%B6terska.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 20 april 2024 från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Sque, M., Long, T., Payne, S. & Allardyce, D. (2008) Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 134–144 doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x

Tamburri L. M. (2006). The role of critical care nurses in the organ donation breakthrough collaborative. *Critical care nurse*, 26(2), 20–24. doi: 10.4037/ccn2006.26.2.20



- Tenny, S., Brannan, J. M., & Brannan, G. D. (2022). *Qualitative Study*. In StatPearls. StatPearls Publishing.
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. doi: 10.1177/1098214005283748
- United Nations Development Programme (2021). *Mänskliga rättigheter och Globala målen*. Hämtad 24 april 2024 från <https://www.globalamalen.se/manskliga-rattigheter/>
- Vanholder, R., Domínguez-Gil, B., Busic, M., Cortez-Pinto, H., Craig, J. C., Jager, K. J., Mahillo, B., Stel, V. S., Valentin, M. O., Zoccali, C., & Oniscu, G. C. (2021). Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. *Nature reviews. Nephrology*, 17(8), 554–568. doi: 10.1038/s41581-021-00425-3
- Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Hämtad 1 januari 2024 från [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/Godforskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/Godforskningssed_VR_2017.pdf)
- \*Walker, W., & Sque, M. (2016). Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation. *Journal of critical care*, 32, 73–78. doi: 10.1016/j.jcrc.2015.11.026
- Witjes, M., Jansen, N. E., van der Hoeven, J. G., & Abdo, W. F. (2019). Interventions aimed at healthcare professionals to increase the number of organ donors: a systematic review. *Critical care*, 23(1), 227. doi: 10.1186/s13054-019-2509-3

# BILAGOR

## Bilaga 1. Sökmatrix

Sökmatrix för CINAHL 2024-02-23		
Sökning	Sökord	Antal träffar
<b>Block</b>	TI famil* OR TI relative* OR TI next of kin OR AB famil* OR AB relative* OR AB next of kin	560 601
	TI organ donation* OR TI organ procurement* OR TI donation* OR AB organ donation* OR AB organ procurement* OR AB donation*	10 792
	TI perception* OR TI emotion* OR TI experience* OR AB perception* OR AB emotion* OR AB experience*	716 872
<b>Kombinerade block</b>	TI famil* OR TI relative* OR TI next of kin OR AB famil* OR AB relative* OR AB next of kin  AND  TI organ donation* OR TI organ procurement* OR TI donation* OR AB organ donation* OR AB organ procurement* OR AB donation*  AND  TI perception* OR TI emotion* OR TI experience* OR AB perception* OR AB emotion* OR AB experience*	596
<b>Begränsningar</b>	Publicerade på engelska. Period: 2014–2024	295
Sökmatrix för PubMed 2024-02-23		
Sökning	Sökord	Antal träffar
<b>Block</b>	"family"[MeSH Terms]	375 226
	"tissue and organ procurement"[MeSH Terms]	26 505
	"emotions"[Mesh] OR "perception"[Mesh] OR "attitude"[Mesh]	1 462 639
<b>Kombinerade block</b>	"family"[MeSH Terms]  AND  "tissue and organ procurement"[MeSH Terms]  AND  "emotions"[Mesh] OR "perception"[Mesh] OR "attitude"[Mesh]	638
<b>Begränsningar</b>	Publicerade på engelska. Period: 2014–2024	136

**Bilaga 2.** Kvalitetsgranskningsmall med inspiration från Caldwell et al. (2011).

1. Does the title reflect the content?
2. Are the authors credible?
3. Does the abstract summarize the key components?
4. Is the rationale for undertaking the research clearly outlined?
5. Is the literature review comprehensive and up-to-date?
6. Is the aim of the research clearly stated?
7. Are all ethical issues identified and addressed?
8. Is the methodology identified and justified?
9. Are the philosophical background and study design identified and the rationale for choice of design evident?
10. Are the major concepts identified?
11. Is the context of the study outlined?
12. Is selection of participants described and the sample method identified?
13. Is the method of the data collection auditable?
14. Is the method of data analysis credible and confirmable?
15. Are the results presented in a way that is appropriate and clear?
16. Is the discussion comprehensive?
17. Is the conclusion comprehensive?
18. Are the results transferable?

### Bilaga 3. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Ahmadian, S., Khaghanizadeh, M., Khaleghi, E., Hossein, Z. M., & Ebadi, A.  2020. Death Studies. Iran.	Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation: A qualitative study.	Aim to explore the stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of organ donation.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> Familjemedlemmar till potentiella donatorer efter DBD. Hälso- och sjukvårdspersonal.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys.	Sex teman framkom: 1) hot och förlust, 2) beslutsfattande, 3) smärtsamt avsked, 4) en känsla av osäkerhet, 5) sorgens komplexitet, 6) sökande efter lindring.	36/36
Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E.  2017. Nursing Ethics. Iran.	Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective.	Aim to explore the outcomes of organ donation for the families of brain-dead patients.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 19 familjemedlemmar till donatorer.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Innehållsanalys av Elo och Kyngäs.	Fyra teman framkom: 1) att beslutet om organdonation var en utmaning från konflikt till transcendens, 2) utmanande utfall, 3) betryggade utfall, 4) överskridande utfall.	34/36
Avilés, L., Kean, S., & Tocher, J.  2023. Journal of Clinical Nursing. Chile.	Ambiguous loss in organ donor families: A constructivist grounded theory.	Aims to explore families' experiences when being approached for organ donation authorisation after brainstem death.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 20 familjemedlemmar till potentiella donatorer och hälso- och sjukvårdspersonal.  <i>Datainsamling:</i> Intervjuer, deltagarobservationer, dokument och fokusgrupper.  <i>Analys:</i> Charmaz's grounded theory.	Ambivalent förlust beskrevs som: 1) förestående förlust, 2) bekräftelse av förlust, 3) tvetydig förlust och beslutsfattande om organdonation, 4) organdonationen.	33/36
Berntzen, H., & Bjørk, I. T.  2014. Intensive & critical care nursing. Norge.	Experiences of donor families after consenting to organ donation: a qualitative study.	Aim to investigate the experience of Norwegian donor families during organ donation after brain death.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 20 släktingar från 13 olika donations-situationer på ett norskt universitetssjukhus.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Kvale och Brinkmanns metod.	Fyra teman framkom: 1) upplevelsen av att samtycka till organdonation, 2) förståelse av donationsprocessen, 3) att vara vid den döende släktingens sida, 4) uppleva mening och erkännande.	36/36

<p>Can, F., &amp; Hovardaoglu, S.</p> <p>2017. Transplantation proceedings. Turkiet.</p>	<p>Organ Donation: A Comparison of Donating and Nondonating Families in Turkey.</p>	<p>Aim to analyses variables related to the potential organ donor families' decisions of approval or refusal for organ harvesting were analyzed.</p>	<p><i>Design:</i> Mixad metod.</p> <p><i>Urval:</i> 101 personer besvarade enkäten, varav 65 gav samtycke och 36 avstod organdonation.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Enkätundersökning med kvantitativa och kvalitativa frågeställningar.</p> <p><i>Analys:</i> <math>\chi^2</math>-metoden och tematisk analys.</p>	<p>Fyra teman framkom:  1) den avlidnes önskemål om organdonation,  2) misstankar kring konceptet hjärndöd,  3) religiösa övertygelser,  4) hälso- och sjukvårdspersonalens attityder</p>	<p>34/36</p>
<p>Darlington, A. S., Long-Sutehall, T., Randall, D., Wakefield, C., Robinson, V., &amp; Brierley, J.</p> <p>2019. Archives of disease in childhood. Storbritannien.</p>	<p>Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking</p>	<p>Aim to investigate to what extent organ and tissue donation (OTD) is discussed as part of end-of-life care and to explore parents' and healthcare professionals' (HCPs) experiences.</p>	<p><i>Design:</i> Retrospektiv kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> Föräldrar som förlorat ett barn under 2011–2014.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Tematisk analys.</p>	<p>Fem teman framkom:  1) komplexiteten i donationsprocessen,  2) organdonation som en hanteringsstrategi,  3) betydelsen av att fråga om donation,  4) svårigheten att ta upp ämnet,  5) föräldrarnas antaganden om organens hälsa.</p>	<p>36/36</p>
<p>da Silva Knihs, N., Leitzke, T., de Aguiar Roza, B., Schirmer, J., &amp; Moreira Domingues, T. A.</p> <p>2015. Ciencia, Cuidado e Saude. Brasilien.</p>	<p>Understanding the Experience of Family Facing Hospitalization, Brain Death, and Donation Interview.</p>	<p>Aim to understand the experience of families in the process of hospitalization, brain death and interview for organ donation.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> 15 familjers upplevelser av organdonation efter hjärndödsdiagnostik.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Fenomenologisk.</p>	<p>Det framkom två övergripande betydelseenheter: sjukhusvistelsen och samtal kring organdonation.</p>	<p>31/36</p>

<p>Fernandes, M. E., Bittencourt, Z. Z., &amp; Boin, I.</p> <p>2015. Revista latino-americana de enfermagem. Brasilien.</p>	<p>Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent.</p>	<p>Aim to identify experiences and feelings on the organ donation process, from the perspective of a relative of an organ donor in a transplant unit.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> Sju familjemedlemmar till olika donatorer.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Innehållsanalys.</p>	<p>Vårdpersonalens bristande känslighet i kommunikationen med familjer till potentiella donatorer och avsaknaden av socioemotionellt stöd framkom som tydliga utmaningar.</p>	<p>31/36</p>
<p>Gyllström Krekula, L., Forinder, U., &amp; Tibell, A.</p> <p>2018. PloS one. Sverige.</p>	<p>What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death.</p>	<p>Aim to explore donor relatives' experiences of the medical interventions enabling organ donation, as well as to examine the donor relatives' attitudes towards donating their own organs, and whether or not their experiences have influenced their own inclination to donate.</p>	<p><i>Design:</i> Mixad metod.</p> <p><i>Urval:</i> Anhöriga till patienter som avlidit till följd av total hjärninfarkt.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Djupgående intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys.</p>	<p>Flera anhöriga till donatorer hade svårt att förstå begreppet hjärndöd och organdonation, trots de långvariga ingreppen efter döden för att möjliggöra donation. Trots detta ökade många sin vilja att donera sina egna organ efter att ha upplevt förlusten av en familjemedlem som donerade organ.</p>	<p>35/36</p>
<p>Hoover, S. M., Bratton, S. L., Roach, E., &amp; Olson, L. M.</p> <p>2014. Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies. USA.</p>	<p>Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death*.</p>	<p>Aim to describe parents' experience of organ donation decision making in the case of donation after circulatory determination of death.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> 13 föräldrar som samtyckte till att donera sitt barns organ.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Tematisk analys.</p>	<p>Tre teman framkom: 1) faktorer som bidrar till föräldrarnas beslutsfattande, 2) omständigheterna kring barnets död, 3) donation och dess påverkan på föräldrarnas sorg.</p>	<p>33/36</p>
<p>Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., &amp; Azoulay, E.</p> <p>2019. Society of Critical Care Medicine. Frankrike.</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>Aim to determine 1) what it means for family members to make the decision and to take responsibility, 2) how they interact with the deceased patient in the ICU, 3) how family members describe the impact of the process and of the decision on their bereavement process.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> 24 släktingar vars anhöriga förklarats hjärndöda, från 13 olika intensivvårdsavdelningar i Frankrike.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Grounded theory.</p>	<p>Tre teman framkom: 1) ansvarstagande, 2) tvetydiga uppfattningar om döden, 3) donation som en tröst under sorgprocessen.</p>	<p>33/36</p>
<p>Marck, C H., S. L. Neate, M. Skinner, B. Dwyer, B. B. Hickey, S. T.</p>	<p>Potential donor families' experiences of organ and</p>	<p>Aim to describe the experiences of families of</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p>	<p>Tre huvudteman framkom:</p>	<p>35/36</p>

Radford, T. J. Weiland, G. A. Jelinek.  2016. Anaesthesia and Intensive Care. Australien.	tissue donation–related communication, processes and outcomes.	potential organ and tissue donors eligible for donation after circulatory death or brain death.	<i>Urval:</i> 49 familjemedlemmar till potentiella donatorer från fyra sjukhus i Melbourne.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Tematisk.	1) sjukhusprocessen, kommunikation och vården, 2) samtycke och donation, 3) reflekterande kring beslut och utfall.	
Podara, K., Figgou, L., & Dikaiou, M.  2021. Journal of Health Psychology. Grekland.	Accounting for organ donation decision-making: Analyzing interview discourse of the donors' relatives and intensive care unit physicians in Greece.	Aim to casts a light on the organ donation decision-making process by exploring the experiences of families and physicians involved.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 11 familjemedlemmar och 13 intensivvårdsläkare.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Grounded Theory.	Fyra teman framkom: 1) organdonation: ett beslut om liv och död, 2) förvirring om döden, 3) tveksamhet vid organdonation, 4) ansvar och plikt.	33/36
Sarti, Aimee J.; Sutherland, Stephanie; Healey, Andrew; Dhanani, Sonny; Landriault, Angele; Fothergill-Bourbonnais, Frances; Hartwick, Michael; Beitel, Janice; Oczkowski, Simon; Cardinal, Pierre.  2018. Progress in Transplantation. Kanada.	Multicenter Qualitative Investigation of the Experiences and Perspectives of Substitute Decision Makers Who Underwent Organ Donation Decisions.	Aim of the study was to document donor and nondonor family experiences, as well as lasting impacts of donation.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 27 familjemedlemmar till potentiella organdonatorer.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.  <i>Analys:</i> Tematisk.	Fyra teman framkom: 1) empatisk vård, 2) informationsbehov, 3) donationsbeslut och 4) påverkan och uppföljning.	34/36
Sarti, A. J., Sutherland, S., Meade, M., Hornby, L., Wilson, L., Landriault, A., Vanderspank-Wright, B., Valiani, S., Keenan, S., Wiess, M., Werestiuk, K., Beed S., Kramer, A., Kawchuk, J., Cardinal, P., Dhanani, S., Lotherington, K., Pagliarello, G., Chassé, M., Gatien, M., Parsons, K., Chandler, J., Nickerson, P., & Shemie, S.  2023. Canadian Critical Care Trials Group. Kanada.	Death determination by neurologic criteria-what do families understand?	Aim of the study was to describe family members' understanding of brain death and the process of determining death in the context of organ donation in Canadian intensive care units.	<i>Design:</i> Kvalitativ  <i>Urval:</i> 179 familjemedlemmar som stått inför ett organdonationsbeslut för vuxna eller pediatrika patienter.  <i>Datainsamling:</i> Djupgående intervjuer.  <i>Analys:</i> Modifierad grounded theory.	Sex huvudteman framkom: 1) sinnesstämning, 2) kommunikation, 3) death determination by neurologic criteria (DNC) kan vara motintuitivt, 4) förberedelse inför DNC-klinisk bedömning, 5) DNC-kliniska bedömning, 6) tidpunkten för döden.	33/36

<p>Sarti, A. J., Sutherland, S., Meade, M., Shemie, S., Landriault, A., Vanderspank-Wright, B., Valiani, S., Keenan, S., Weiss, M. J., Werestiuk, K., Kramer, A. H., Kawchuk, J., Beed, S., Dhanani, S., Pagliarello, G., Chassé, M., Lotherington, K., Gatien, M., Parsons, K., &amp; Chandler, J. A.</p> <p>2022. Canadian Medical Association Journal. Kanada.</p>	<p>The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study.</p>	<p>Aim to explore the organ donation journey from the perspectives of the family members of potential pediatric or adult organ donors who had consented to organ donation across Canada.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ</p> <p><i>Urval:</i> 265 familjemedlemmar till avlidna donatorer (DCD och DBD).</p> <p><i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Modifierad grounded theory.</p>	<p>Tre teman framkom: 1) stöd, 2) koppling till mottagare, 3) uppföljning.</p>	<p>32/36</p>
<p>Walker, W., &amp; Sque, M. Journal of Critical Care.</p> <p>2016. Storbritannien.</p>	<p>Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation.</p>	<p>Aim to provide insight into the perceived benefits of organ and tissue donation for grieving families who experienced end-of-life care in the Intensive Care Unit.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ.</p> <p><i>Urval:</i> 43 deltagare från 31 potentiella donatorer.</p> <p><i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><i>Analys:</i> Innehållsanalys.</p>	<p>Studien betonade vikten av personcentrerad vård vid donationsprocessen. Familjerna upplevde att högkvalitativ vård och kommunikation kännetecknas av medkänsla, respekt, värdighet och valmöjligheter.</p>	<p>34/36</p>





Box 1059 | 141 21 Huddinge  
Besöksadress Hälsövägen 11  
Telefon 08 587 516 00 | [www.rkh.se](http://www.rkh.se)