

# **ATT GE BORT EN DEL AV SIG SJÄLV**

Upplevelsen av att vara organdonator

<b>FÖRFATTARE</b>	Svante Knutsson
<b>PROGRAM/KURS</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/Omvårdnad – eget arbete
	VT 2008
<b>OMFATTNING</b>	15 högskolepoäng
<b>HANDLEDARE</b>	Dagrun Trewe
<b>EXAMINATOR</b>	Solveig Lundgren

---

**Sahlgrenska Akademin** VID GÖTEBORGS UNIVERSITET – Institutionen för  
vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Att ge bort en del av sig själv – Upplevelsen av att vara organdonator
Titel (engelsk):	To give away a part of yourself – The Experience of being a organ donor
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ Kursbeteckning	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Omvårdnad – eget arbete/OM2240/SPN9
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Svante Knutsson
Handledare:	Dagrun Trewe
Examinator:	Solveig Lundgren

## **SAMMANFATTNING**

Under praktik på en transplantationsavdelning såg jag hur mottagarens liv förändrades men donatorerna syntes inte. Då väcktes en undran om hur donatorerna tänkt för att donera. Varje år genomförs över 600 transplantationer i Sverige, men väntelistan är lång och patienterna får vänta länge för att få ett nytt organ. Med hjälp av levande donatorer kan väntetiden för dem som behöver ett nytt organ förminska och organ från en levande donator håller oftast bättre kvalitet än ett organ från en avliden donator. Syftet var att ta reda på hur donatorn upplever donationsprocessen och hur donationen påverkar donatorns liv. Uppsatsen bygger på 14 artiklar. Undersökningarna som artiklarna är byggda på är gjorda i USA, Sverige, Norge, Tyskland, Storbritannien och Sydkorea. Artiklarna analyserades med en induktiv ansats och efter analysen framkom sex kategorier som resultatet byggdes efter. Majoriteten av donatorerna uppgav att donationen var en positiv upplevelse. Beslutet att donera var oftast inget svårt beslut för donatorerna men anledningarna till att donera varierade. Vissa donerade på grund av kärleken till den närstående och andra donerade för att få en ny upplevelse. Den post-operativa tiden var jobbig för en del donatorer, och värst hade de donatorerna som var under 30 år det. Att donera ett organ till en närstående kan ses som ett sätt att visa att man bryr sig om personen. Donatorerna hamnar i en ny situation efter operationen som de tidigare kanske inte varit i och detta gör att det finns en risk att de blir stressade eftersom de inte vet hur de ska hantera situationen. Denna stress kan tolkas som den stress som Benner och Wrubel beskriver i sin omvårdnadsteori. De beskriver en stress som uppstår när människan riskerar att förlora något den bryr sig om. Donatorerna ger mottagaren till organet en chans till ett helt nytt liv men får inte lika mycket tillbaka. Donatorerna upplevde donationen som en bra upplevelse som i många fall gjorde att de växte som människor. Tyvärr känner sig vissa bortglömda av sjukvården och mottagarna av organen. Donatorernas problem är att de har svårt att tänka på sig själva efter operationen, något som förmodligen beror på att det är en ny situation för dem.

BAKGRUND .....	1
Inledning.....	1
Transplantation.....	1
Avliden donator.....	1
Levande donator.....	2
Korsvis transplantation.....	2
Inställning/olika länder.....	2
Njurtransplantation.....	3
Utredning inför njurdonation .....	3
Lever.....	3
Andra organ.....	4
Historia.....	4
Omvårdnadsteori .....	5
Benner och Wrubels omvårdnadsteori .....	5
Martinsens omvårdnadsteori .....	7
Relevans för omvårdnadsämnet .....	8
SYFTE.....	8
METOD.....	8
RESULTAT .....	10
Beslutsprocessen .....	10
Inför operation.....	11
Mentalt .....	11
Den post-operativa tiden .....	12
Misslyckade transplantationer.....	12
Uppföljning .....	13
DISKUSSION.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15
REFERENSER.....	19
BILAGA 1 ARTIKELSAMMANFATTNING.....	1

## BAKGRUND

### **Inledning**

Under min praktik på transplantationsavdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset kom jag i kontakt med många patienter som nyligen genomgått en transplantation och även patienter som levt med ett nytt organ under olika lång tid, och jag fick se hur deras liv hade förändrats. Under tiden på avdelningen funderade jag en del på hur de som donerat organen hade tänkt inför donationen samt hur de kände sig efteråt. Därför har jag valt att se vad som finns skrivet om donatoreernas känslor och upplevelser under och efter donationsprocessen.

### **Transplantation**

För vissa sjukdomar är den enda botande behandlingen att man byter ut det organ som är sjukt. Under 2007 utfördes 620 organdonationer i Sverige, de organ som transplanteras är hjärta, lungor, lever, tarm, njure, bukspottkörtel, benmärg och blod. Det går även att transplantera delar av vävnader, till exempel hornhinnan, hjärtklaffar och benvävnad (1). Det finns ständigt en lång lista på patienter som väntar på transplantation, i Sverige är det 700-800 personer som väntar på ett nytt organ (2). Av dem som väntar på transplantation dör mellan 15 och 30 procent under väntetiden (3).

De flesta organ kommer från personer som nyss avlidit. Det går även att ta organ från en levande donator (4) och detta är en metod som blir allt vanligare. Väntetiden för en njure från en avliden person är idag två år i Sverige, men detta kan variera mycket beroende på blodgrupp, och hade det inte funnits levande donatorer hade denna tid varit ännu längre (2, 5). Mellan åren 1995 och 2000 ökade väntelistan för en njure i USA med cirka 10 procent per år medan tillgången på njurar från avlidna donatorer ökade med 1-2 procent, och ökningen på både tillgång och efterfrågan har fortsatt sedan dess (6).

### **Avliden donator**

Att ta ett organ från en avliden person kräver att personen har godkänt att hans/hennes organ får användas till transplantation när de avlidit. Personens önskan kontrolleras genom donationsregister, kontroll av donationskort samt genom samtal med de anhöriga. Är den avlidens önskan inte känd antas att personen varit positiv till donation om inget annat går att fastställa (4). Att ta ett organ från en avliden person kräver anhörigas godkännande även om den avlidne är med i donationsregistret (7). När ett organ tas från en avliden person får varken mottagaren eller de anhöriga till donatorn någon information om varandras identitet. En avliden person som gett sitt godkännande till transplantation kan ge ett nytt liv till upptill tio personer (4).

För att ett organ ska accepteras för transplantation ska "ägaren":

- Avlida plötsligt genom hjärnblödning eller i en olycka.
- Döden ska vara fastställd.
- Organen ska uppfylla de medicinska kraven.
- Samtyckesregeln ska vara kontrollerad.
- Ansvarig läkare ha godkänt att ett transplantationsingrepp får utföras. (4)

Det finns ett antal kontraindikationer som gör att transplantation blir omöjlig:

- Att donatorn är HIV-positiv eller tillhör en riskgrupp.
- Att donator har någon malign sjukdom, förutom malign hjärntumör utan metastaser. (4)

### **Levande donator**

Innan en levande donator blir accepterad måste donatorn genomgå en stor medicinsk kontroll. Personen i fråga måste vara helt somatisk frisk och vara psykiskt stabil (4). Att det finns en önskan om att donera är också viktig, det får inte finnas något tvång eller hot bakom beslutet (4, 6). Njurar från levande donatorer kommer oftast från någon inom den sjukets närmsta familj (5, 8). Personen som ska vara donator bör vara myndig men om vårdnadshavare/god man/förvaltare godkänner donationen kan även personer som inte är myndiga eller inte kan lämna samtycke på grund av psykisk störning bli aktuella som donator (7).

För att transplantation ska kunna genomföras måste blodgrupper stämma mellan donator och mottagare och korstest måste vara negativt (9). Korstest innebär att mottagarens blod kontrolleras så att det inte reagerar mot donatorns blod (10).

Njure och lever är de vanligaste organen att transplantera från en levande person. I 40 procent av de njurtransplantationer som utförs i Sverige kommer njuren från en levande donator (4). Njurtransplantation är den vanligaste transplantationen med levande donator (8). Två av tre som vill bli donatorer nekas av olika anledningar, vanligaste orsaken är att blodgruppen inte stämmer med mottagaren (9). Det är även viktigt att veta att den njure som donatorn har kvar fungerar bra så att donatorn verkligen klarar sig med bara en njure (4).

Fördelarna med transplantationer med levande donator är att:

- Organet håller mycket god kvalitet eftersom det blivit godkänt för transplantation.
- Operationen kan genomföras planerat.
- Operationen kan göras när mottagaren är i bästa möjliga skick.
- Väntetiderna är kortare.
- Operationen kan utföras innan mottagaren behöver gå i dialys på grund av dåliga njurar. (4, 11)

### **Korsvis transplantation**

Om donatorn tillhör blodgrupp A och mottagaren blodgrupp B kan organ inte transplanteras mellan dessa personer. Finns det däremot samtidigt en transplantationsutredning där donatorn har blodgrupp B och mottagaren blodgrupp A kan en korsvis transplantation genomföras. Detta innebär att organen "byter" familj och på så sätt kan två personer få nya organ tack vare levande donatorer (4).

### **Inställning/olika länder**

Hur vanligt det är med transplantationer med levande donator i olika länder beror på tillgången till avlidna donatorer. I Spanien finns en bra organisation för avlidna donatorer och följaktligen blir behovet av levande donatorer mindre. I Japan däremot använder man sig inte av hjärnrelaterade dödsriterier och därför används organ från avlidna donatorer inte där, vilket resulterar i att andelen levande donatorer är hög i Japan (9).

## **Njurtransplantation**

Att få en njure från en levande donator innebär oftast att njuren kommer att fungera bättre än om njuren kommit från en avliden donator. Efter ett år fungerar cirka 95 procent och efter fem år cirka 80 procent av njurarna som kommit från en levande donator medan siffrorna för en njure från en avliden donator är 90 procent respektive 70 procent (12). En njure från en levande donator gör också att njuren kommer igång snabbare och minskar komplikationsrisken (9).

När donatorn blivit accepterad för transplantationen utförs en titthållsoperation eller en öppen operation. Operationssätt beror på ett antal omständigheter, till exempel njurens storlek (12).

Riskerna för donatorn är relativt liten, en studie i USA visade att risken att dö vid en njurdonation är 0.03 procent (12). I Sverige har ingen donator avlidit på grund av donationen, dock finns det 17 rapporterade dödsfall från övriga världen (9). Risken i att donera en av sina njurar på lång sikt är att det blir problem med den kvarvarande njuren. Att bara ha kvar en njure är ingen fara i sig eftersom kroppen kompenserar detta genom att öka den kvarvarande njurens kapacitet. Under tiden närmast efter donationen ligger risken i att drabbas av en blödning som orsakats av operationen. Såväl innan som efter donationen finns det en risk att donatorn mår psykiskt dåligt. Detta kan bero på alla undersökningar som görs inför donationen och kan efter operationen bero på en rädsla för att njuren inte ska fungera (2).

## **Utredning inför njurdonation**

Innan en donation accepteras får donatorn genomgå en ordentlig medicinsk utredning som tar ett antal månader. Anledningen till att den tar så lång tid är att donatorn ska hinna fundera igenom sitt beslut ordentligt under tiden. Donatorns njurfunktion måste överstiga  $70\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$  kroppsyta. Följande kontroller är några av dem som görs under utredningen:

- Blodgruppering, vävnadstypning, korstest.
- Flera blodprover.
- Koagulationsstatus.
- Fastebloodsocker. Ökad risk för typ 2-diabetes är en kontraindikation för donation.
- HbA1c.
- Lungröntgen.
- Vilo-EKG.
- Arbets-EKG. (9)

## **Lever**

Det går även att genomföra en levertransplantation med levande donator. Detta är möjligt tack vare att cellerna i den resterande delen av levern kan växa ut till nästan fullstor storlek igen, även den transplanterade delen växer så att även mottagaren får en fullstor lever. Utväxten av levern sker relativt snabbt så båda parterna i transplantationen får snabbt en normal lever (8). Vid transplantation med levande donator av levern tas höger leverlob till vuxna och till barn tas delar av segment II och III i vänster leverlob (9). Den första levertransplantation med levande donator utfördes i USA 1989. Under 90-talet utvecklades levertransplantationerna med levande donator i Asien eftersom organ inte tas från avlidna där. Fram till 1994

användes den vänstra leverloben, detta fungerade väl vid transplantation till barn men ledde ofta till problem när mottagaren var vuxen. 1994 genomfördes den första transplantationen med en högerlob vid en transplantation med levande donator i Japan. Eftersom högerloben är större än vänsterloben så fungerade detta bättre vid transplantationer till vuxna och sedan detta genombrott har högerloben använts vid transplantationer till vuxna. Följden av att kunna transplantera högerloben till vuxna blev att efterfrågan på transplantationer med levande donator ökade (11).

### **Andra organ**

Det är även möjligt att genomgå en transplantation med levande donator med benmärg, blod, inälvor och en del av en lunga (8, 9, 13). Att donera benmärg eller blod är ingen fara eftersom kroppen kompenserar förlusten genom att skapa nytt. Att genomföra en hjärttransplantation med levande donator går att genomföra om donatorn får ett annat hjärta. Detta kan genomföras om chanserna för att en person som ska genomgå en lungtransplantation ökar om även hjärtat byts ut. Detta kräver att hjärtat är i gott skick så att detta kan ges till någon annan (8, 13). I Sverige har ett antal sådana här transplantationer genomförts (14). Lungtransplantationer med levande donator har varit möjliga sedan början av 1990-talet, men än så länge har ingen utförts i Sverige (14). Detta sker framför allt vid transplantationer till barn. Hittills har cirka 200 sådana här transplantationer genomförts med bra resultat. För att genomföra denna form av lungtransplantation måste det finnas två donatorer. Från den största donatorn tas höger underlob och från den mindre donatorn tas vänster underlob, dessa opereras sedan in på respektive sida hos mottagaren (9).

### **Historia**

Människans försök att ersätta skadade organ/vävnader startade tidigt. I första Mosebok beskrivs hur Eva skapas av Adams revben (15), detta kan ses som ett tidigt försök av det som idag kallas "tissue engineering" (16). Historien är sedan fylld med myter/sägner om försök till transplantationer. De kinesiska kirurgerna Hua T'o och Pien Ch'iso ska på 200-talet f. Kr ha transplanterat flera organ och vävnader mellan människor. I Florens hänger en tavla av Beato Angelico som visar hur St. Cosmas och St. Damian transplanterar ett ben från en mörkhyad människa till en ljushyad människa, ingreppet ska ha skett cirka år 300.

Försök att transplantera organ fortsatte och under 1800-talet utfördes flertalet allogena (transplantationer med organ från samma art) och xenogena (transplantationer med organ från annan art) transplantationsförsök med ett fåtal anekdotiska, och tveksamt pålitliga, resultat. De flesta organen stöttes dock bort av mottagarens kropp (16).

Historiens första erkända transplantation på en människa genomfördes av Alexis Carrel 1909. Han opererade då in en bit av en kaninnjure i ett barn med njurinsufficiens. Trots att barnet dog två veckor efter ingreppet så sågs det som en framgång eftersom njuren faktiskt hade fungerat en stund efter transplantationen. År 1933 genomfördes nästa försök att transplantera en njure men även denna gång avled personen som fått njuren, denna gång på grund av att donator och mottagare haft olika blodgrupp (17). Den första lyckade transplantationen genomfördes i USA 1954 när Ronald Herrick donerade sin ena njure till sin tvillingbror Richard (13). Att denna transplantation lyckades tros bero på att det inte uppstod några problem med avstötning eftersom njuren kom från Richards enäggstvilling (17). Åtta år senare

gjordes den första lyckade transplantationen med ett organ från en person där donator och mottagare inte var tvillingar, denna patient levde ett år efter transplantationen. År 1963 genomfördes de första lyckade transplantationerna av lever och lunga (18).

Tio år efter den första lyckade transplantationen i världen utfördes den första transplantationen i Sverige. Det var en njurtransplantation som utfördes på Serafimerlasarettet i Stockholm (17).

År 1967 genomförde Christian Barnard historiens första hjärttransplantation. Den historiska patienten överlevde 18 dagar med sitt nya hjärta (17).

Under 1984 utfördes den första levertransplantation i Sverige och även den första hjärttransplantation genomfördes detta år, men hjärtat kom från utlandet. Det skulle dröja fyra år till innan hjärttransplantationer med svenska hjärtan utfördes, detta tack vare att begreppet hjärndöd togs i bruk i Sverige. 1990 utfördes den första lungtransplantation i Sverige (17). Sedan 1995 används titthållsoperation istället för öppen kirurgi vid njurtransplantationer eftersom detta operationssätt anses vara bättre för donatorn (19).

Problemet genom historien har varit att den transplanterade har drabbats av avstötningar. Under 1970-talet kom det fram nya mediciner som kunde motverka avstötningsreaktionerna och detta har lett till att antalet lyckade transplantationer har ökat (17).

## **Omvårdnadsteori**

### **Benner och Wrubels omvårdnadsteori**

Benner och Wrubel bygger sin omvårdnadsteori på Heideggers fenomenologiska tolkning av världen. Enligt Kirkevold (20) är de centrala begreppen i Benner och Wrubels omsorgsteori: omsorg, person, situation, kontext, stress, bemästring, sjukdom, symtom, livscykel, hälsa samt främjande av hälsa.

Deras teori utgår från omvårdnad, ett begrepp som de beskriver som *”ett sätt att förhålla sig till omvärlden, det vill säga den betydelse som en individ tillskriver händelser, projekt och ting”* (20 s. 230). Omsorg är enligt Benner och Wrubel primärt i allt mänskligt liv (21).

Att bry sig om skiljer det vi värdesätter från det som är mindre värdefullt för människan. Benner och Wrubels (21) betydelse av omsorg innefattar både relationer mellan människor och relationer mellan människor och de människor, ting, projekt eller situationer som människan värdesätter.

Genom att bry oss om upplever vi situationer som gör att vi lär oss att bemästra olika situationer. Risker, stress och sårbarhet uppstår också tack vare att vi bryr oss. När vi riskerar att förlora något som vi bryr oss om skapas upplevelser av stress och sårbarhet (21).

Kirkevold (20) beskriver att Benner och Wrubels anser att omsorg är något utåtriktat. När människan bryr sig om något annat än sig själv, bildas en relation till det omsorgen riktas mot och detta värdesätts och handlingar sker i relation till detta. Det iakttas och utifrån vad som händer agerar människan (20).



Benner och Wrubel (21) hävdar att det är omsorg som skapar möjligheter för människan att både ge och att kunna ta emot hjälp. Genom omsorgspräglade relationer mellan människor skapas förmågan att bry sig om och känna tillit till andra människor (21).

Människan beskrivs av Benner och Wrubel (21) som någon som lever i en verklighet och förhåller sig till denna på ett meningsfullt sätt. Människan tolkar sig själv och skapar sig själv beroende på vilket kontext den befinner sig i. Människan har fyra karakteristiska egenskaper: kroppslig intelligens (embodied knowledge), bakgrundsförståelse (meaning of being), speciella intressen (concerns) och att vara placerad i en situation (encounter situations). Dessa fyra egenskaper speglar sambandet mellan människan och den kontexten han befinner sig i. Genom att växa upp i en speciell miljö skapar människan en bakgrundsförståelse. Denna bakgrundsförståelse avgör sedan människans tolkning av sin omvärld. Människan har speciella intressen som gör att den blir involverad i sin omvärld. Dessa intressen definierar människan och påverkar hur han upplever världen och sitt förhållande till den (21).

Benner och Wrubel (21) menar att människan alltid befinner sig i en situation. Hur människan uppfattar och engagerar sig i en specifik situation beror på dess kroppsliga intelligens, bakgrundsförståelse och speciella intressen. Kroppslig intelligens beskriver Benner och Wrubel (21) som den kunskap som människan utvecklat genom att studera sig själv och andra och på så sätt bli expert inom sitt speciella område. Kontextbegreppet är nära knutet till situationsbegreppet men innefattar ett bredare perspektiv och tar in hela personens historia och dess kulturella och sociala sammanhang. Tidsaspekten tas även in i kontextbegreppet (21).

När människan utsätts för en situation där den tidigare erfarenheten inte räcker till för att människan ska kunna klara av situationen utan problem skapas en störning som Benner och Wrubel kallar "stress". Kirkevold översätter Benner och Wrubels definition av stress som *"en störning i mening, förståelse och ohämmad funktion, som leder till upplevelse av hot, förlust eller utmaningar, och som kräver sorgearbete, tolkning eller nya färdigheter"* (20 s. 234).

Stressens motpol är bemästrande. Hur vi bemästrar en situation och vad vi upplever som stressande beror på våra "specialintressen" i kombination med vår bakgrundsförståelse, våra färdigheter och vår praktiska funktion (21).

Att vara sjuk är enligt Benner och Wrubel (21) ett stressframkallande tillstånd. Författarna skiljer på "sjukdom" och "ohälsa". "Sjukdom" är ett patologiskt tillstånd medan "ohälsa" är människans upplevelse av det patologiska tillståndet. "Sjukdom" och "ohälsa" har en ömsesidig påverkan på varandra. För att uppleva sig som sjuk krävs det att människan har symtom som kan tolkas in i en mening. Bara för att det finns en patologisk förändring betyder det inte att människan upplever sig sjuk. Vilken ålder sjukdomen uppstår i påverkar människans upplevelse av sjukdomen och de olika delarna av sjukdomen upplevs olika (21).

Av de upplevelser vi upplever under livet är många allmänmänskliga och sker under en viss tid i livet enligt teorin, som tolkar livets händelser utifrån en livscykel.

Livscykeln påverkas av familjelivets och arbetslivets olika faser. Hur människan upplever och tolkar de olika upplevelserna under de olika stadierna är olika från individ till individ. Beroende på var i livet individen befinner sig har individen olika förutsättningar så som bemästringsstrategier som påverkar hur olika situationer upplevs (21).

Benner och Wrubels beskrivning av hälsa översätts av Kirkevold (20) som *”en känsla av sammanhang som har sitt ursprung i att tillhöra en sociokulturell gemenskap med en inneboende mening som individen lever ut i form av sina ”speciella intressen”* (20 s. 237). Precis som de skiljer mellan ohälsa och patologiska tillstånd skiljer de mellan en objektiv uppfattning av hälsa och välbefinnande (21).

Benner och Wrubel hävdar enligt Kirkevold (20) att hälsofrämjande arbete måste utgå ifrån hur människan upplever sin situation och vilka bemästringsstrategier som människan besitter i just denna situation. Genom att ta tillvara personens egna resurser samtidigt som vårdgivaren hjälper till med att hitta nya vägar eller genom att ändra på de befintliga vägarna till bemästring kan patienten uppnå en god subjektiv hälsa (21).

Teorin innehåller enligt Kirkevold (20) ingen direkt förklaring till vad Benner och Wrubel anser vara en patient, dock tyder Kirkevold det som att de anser att en patient är en person som upplever det stressande att ha hälsoproblem, vara sjuk eller att ha förlorat något. Att ta hand om dessa upplevelser är omvårdnadens problemområde. Målet med omvårdnaden är att patientens ”speciella intressen” inte ska påverkas av patientens sjukdom, förlust eller lidande.

”Att bry sig om” är grundförutsättningen för den mänskliga aktiviteten och är grunden för människans upplevelse av sjukdom, lidande, meningsfullhet och glädje. Det är även tack vare att ”vi bryr oss om” som omvårdnad uppstår (20).

### **Martinsens omvårdnadsteori**

Martinsen bygger sin omvårdnadsteori på Løgstrups fenomenologiska arbete (20). Martinsen beskriver i sin teori omsorg som ”känslan av att stå någon nära”. Martinsen ser omsorg som ett relationsbegrepp som är baserat på en kollektiv människosyn där alla är beroende av varandra. Enligt Martinsen borde människan handla efter ”principen om ansvaret för den svage”. Detta förklaras som att vi alla kan hamna i en situation där vi blir beroende av någon annans vård och därför ska vi försöka göra så att andra människor får ett så bra liv som möjligt (22). Med hjälp av den bibliska historien om den barmhärtige samariten (15 Luk. 10:25-37) förklarar Martinsen hur omsorg kan visa sig. Dels visar den hur människan kan sätta sig in i och dela en annan människas lidande. Hon menar även att den visar hur omsorg ges oavsett förväntat resultat utan den ges för att den sjuke behöver omsorgen. Hon menar att omsorg i sig kan vara ett mål. Detta är det mest typiska för omsorgen säger Martinsen, att bry sig om den andre utan att förvänta sig något tillbaka eller att ge mer än man får tillbaka. Martinsen sammanfattar sin syn på omsorg i tre punkter:

- Den som mottar omsorg befinner sig i en beroendesituation.
- Omsorgsrelationen pågår kontinuerligt och innebär för omsorgsgivarens vidkommande både ansvar och förpliktelser
- Omsorgsrelationen bygger på generaliserande ömsesidighet, det vill säga att ”sörja för” för den andre utan att vänta sig något i gengäld. (22)

## Relevans för omvårdnadsämnet

Att donera ett organ innebär att komma till sjukhuset som en hel och frisk människa och att sedan lämna sjukhuset med ett organ mindre och att vara i sviterna efter en operation. Donatorn genomgår en förändring i och med en genomgången organdonation och därför är det viktigt att sjukvården inte glömmer bort donatorn efter en transplantation. Med denna litteraturstudie vill jag undersöka hur donatorn påverkas av organdonationen och samtidigt få reda på vad sjukvården måste tänka på i kontakten med en organdonator.

## SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att ta reda på hur en levande donator upplever transplantations-/donationsprocessen. Hur de beslutar att donera samt upplevelser efter att donationen är genomförd.

## METOD

Sökningen efter vetenskapliga artiklar har gjorts i databaserna Cinahl och PubMed. Sökning i Cinahl 080318 gav följande resultat, all sökning gjordes med begränsningen att artiklarna skulle vara peer-reviewed (tabell 1).

Tabell 1. Sökresultat i Cinahl.

Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Valda artiklar
Living donor	87 träffar			
Living donors, transplantation	81 träffar			
Living donors, transplantation, psychosocial	22 träffar	5 abstract		
Transplantation, donor	1204 träffar			
Transplantation, donor, psychosocial	148 träffar	59 abstract	10 artiklar	27, 32, 33

Sökning i PubMed 080319 gav följande resultat med begränsningen att artiklarna skulle handla om människor (tabell 2).

Tabell 2. Sökresultat i PubMed.

Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Valda till resultat
Living donor, psychosocial	107 träffar	70 abstract	21 artiklar	25, 26, 28-31, 34-38

För att hitta relevanta artiklar lästes titlarna på träffarna igenom och de titlar som verkade handla om donatorns upplevelse av donation lästes även abstractet på. Om artikeln enligt abstractet verkade handla om levande donatorer letades artikeln upp i fulltext och lästes sedan igenom.

De artiklar som handlade om donatorns upplevelse av donationsprocessen och donatorns upplevelse efter att donationen är genomförd inkluderades i resultatet. De artiklar som exkluderades gjordes det för att de tog upp andra personer än donatorns upplevelse av donationen eller för att de inte ansågs vara vetenskapliga.

Under genomläsning av fulltextartiklar hittades två referenser som verkade intressanta och dessa letades upp i Göteborgs Universitets tidskriftssamling och lästes sedan igenom. En av artiklarna innehöll intressanta fakta och inkluderades i resultatet, medan den andra inte tog upp donatorns upplevelse av donationen och därför exkluderades.

Totalt inkluderades 14 artiklar i resultatet. Sex artiklar bygger på kvalitativa undersökningar, tre på kvantitativa och fem är både kvalitativa och kvantitativa. Artiklarna är publicerade mellan åren 1997 och 2007. Undersökningarna är gjorda i USA (4 st), Sverige (3 st), Tyskland (3 st), Norge (2 st), Sydkorea (1 st) och Storbritannien (1 st). Artiklarna tog upp donationer av njure (9 st), lever (3 st), lungor (1 st) och njure och lever (1 st). Alla artiklar granskades enligt checklistor i bilaga 1 i Riktlinjer för omvårdnad – eget arbete (23) och alla ansågs vara vetenskapliga.

Resultatet i de flesta artiklarna är uppbyggt med hjälp av flera kategorier och därför valdes en induktiv analysmetod för att analysera innehållet i artiklarna. Det första steget för att analysera texten var att hitta de meningsbärande enheterna i de olika artiklarna och för att göra detta så lästes artiklarna igenom flera gånger. De meningsbärande enheterna är delar av texten i artiklarna som är relevant för ens syfte. Nästa steg var att kondensera de meningsbärande enheterna till kortare meningar för att göra de mer lättarbetade. Dessa kortare meningar försågs sedan med en kod som kort beskrev innehållet i meningen. Avslutningsvis skapades sex kategorier av de olika koderna. För att skapa kategorierna samlades liknande koder i en kategori och slutligen blev det sex kategorier (tabell 3). De sex kategorierna är: beslutsprocessen, inför operation, mentalt, den post-operativa tiden, misslyckade transplantationer och uppföljning (24).

Tabell 3. Exempel på analys av artikelinnehåll.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Kategori
... önskan om att hjälpa en nära anhörig tillbaka till ett relativt normalt liv...	Hjälpa en närstående	Anledning	Beslutsprocessen
... donatorns roll i familjen var avgörande för beslutet att donera...	Roll i familjen spelar roll	Diskussion	

## RESULTAT

Resultatet kommer att byggas upp av de sex kategorierna som framkommit under analysen av innehållet i de vetenskapliga artiklar som denna uppsats grundar sig på.

### Beslutsprocessen

Att fatta beslutet att som en frisk person lägga sig på operationsbordet, lämna ifrån sig ett organ eller en del av ett organ och sedan lämna sjukhuset efter att ha vårdats som en kirurgipatient är för de personer som gör detta oftast inget svårt beslut (25, 26). Det är vanligast att donatorn är någon inom familjen (27) och att mottagaren är en familjemedlem är enligt vissa donatorer en förutsättning för att genomgå donationen (28), och det är även en av de vanligaste orsakerna (26, 27). Föräldrar med ett sjukt barn ser det som en självklarhet att ge ett organ till barnet, men vem av föräldrarna som donerar varierar från undersökning till undersökning (29). I de fall där det finns flera lämpliga donatorer beror det slutliga valet på vem av donatorerna som skulle påverkas minst av att genomgå donationen samt de potentiella donatorernas roll i familjen (25). Franklin och Crombie (29) har i sin undersökning en pappa som genom att donera ett organ till sitt sjuka barn hoppas kunna få ett liknande känslomässigt band med barnet som mamman har till barnet efter att ha burit på det under graviditeten och genom förlossningen. Mammorna å andra sidan såg det som en självklar del av mammarollen att donera ett organ (29).

*Jag är hennes mamma, jag hade henne, jag bar henne utan några problem. Om jag kunde ge henne en av mina njurar vore det fantastiskt. Jag ville göra det eftersom jag visste i mitt hjärta och min själ att som hennes mamma, vore det rätt. (29 s. 1250) författarens översättning.*

Syskon som är potentiella donatorer upplever beslutet som tuffare att fatta än föräldrarna (29) och eftersom syskon ofta har hög kompatibilitet upplever syskon oftast mest press att donera (25). Syskon donerar av olika anledningar, syskonkärleken kan ligga i botten, men det finns oftast fler aspekter som spelar in i beslutet. Att som lillasyster ge ett organ till sin storasyster som tagit hand om en under uppväxten kan vara ett sätt att säga tack eller för att få bättre anseende inom familjen (29).

En person som väntar på att få ett nytt organ har ofta en tuff vardag och att som anhörig kunna underlätta vardagen för den sjuke och även för sig själv är en anledning till att donatorerna går med på att donera ett organ (25, 30). Papachristou et al. (28) presenterar i sin undersökning de egoistiska motiven för att donera organ till en närstående. Vissa av deltagarna i denna undersökning uppgav att de donerade för att slippa bli ensamma och några uppgav att de såg donationen som en spännande erfarenhet.

*Jag har tänkt på det, i vilken utsträckning denna erfarenhet skulle kunna förändra mitt liv och jag är väldigt nyfiken. Jag är väldigt spänd på vad som ska ske och vad som kommer att bli annorlunda i mitt liv. (28 s. 1511) författarens översättning.*

Vissa donatorer upplever kärleken till den sjuke som en press att donera. En sjuk förälder kan göra att ett barn känner att det förväntas socialt att denna ska ställa upp

som donator men det kan även vara ett försök att återställa en relation som varit dålig (28).

### **Inför operation**

För att en donator ska godkännas ska donatorn inte ha upplevt någon press att gå med på donationen. Majoriteten av donatorerna upplever att de fått ta beslutet utan att någon pressat dem och från början har det varit den potentiella donatorn som kommit med förslaget om att donera (26, 30-34). Vissa donatorer upplevde dock en press att avstå från att donera från sin familj (32) och denna press var större på leverdonatorer än på njurdonatorer (27). När donationsprocessen väl satts i rullning upplevde vissa donatorer att det skulle vara omöjligt att hoppa av eftersom detta kanske är sista chansen för den anhörige att få ett organ (28).

*Som jag sa tidigare, det är den sista chansen för vår pappa... när möjligheten dök upp försvann valmöjligheten för mig. (28 s. 1511) författarens översättning.*

Den information som donatorerna får innan själva operationen var de flesta donatorer nöjda med (27, 30-32, 34), men mer information om tiden efter operationen önskades av vissa donatorer (35). Många hade redan information om donationsprocessen som de fått genom olika medier (26, 31). Partners och föräldrar/syskon upplevde informationen lite annorlunda och partners kände sig bättre informerade än föräldrar/syskon (30).

*Jag har alltid varit nyfiken och letat efter information om min frus njursjukdom och jag hade en bra konstruktiv diskussion med hennes läkare om chanserna och riskerna innan jag fattade beslutet. (partner) (30 s. 506) författarens översättning.*

*Läkaren sa att allting matchade så bra och han sa ingenting om rejektion och andra risker. Vi trodde att vi skulle opereras och efter några veckor skulle vi må bra och vara tillbaka i arbete. (förälder) (30 s. 506) författarens översättning.*

Det som oroade donatorerna inför operationen var att inte kunna återvända till sitt jobb efter operationen (26, 35), smärta och illamående i samband med operationen (25, 26), framtida hälsoproblem på grund av operationen (27, 31), att leva resten av livet med bara en njure (32) och att organet inte skulle fungera (31). Det användes flera sätt att minska oron inför operationen, vissa sökte massvis med information om ingreppet medan andra jämförde det med tidigare erfarenheter i livet, till exempel förlossningar (25).

### **Mentalt**

Att donera ett organ är för de flesta donatorer en bra upplevelse och inget de ångrar (27, 31, 32, 34, 35, 37). Flertalet skulle uppmuntra andra att ställa upp om de hamnade i situationen att de får möjlighet att rädda en anhörig genom att donera ett organ (27, 32).

Den positiva inställning till donationen speglar även donatorernas uppskattning av sin livskvalitet där de som har donerat skattar sin livskvalitet bättre än en vanlig

medborgare (31-33, 37, 38). Detta trots att en del donatorer fått hälsoproblem som kan relateras till operationen (27, 32) och att vissa utvecklar psykiska besvär (31, 36). Donatorer upplever att de genom vad de gått igenom har växt som människor (25, 36) och att de har fått bättre självförtroende (31, 34, 36). De donatorer som gick in i processen med en positiv inställning var ofta de som upplevde donationen bäst (32).

Den positiva inställningen till donationen är bäst första tiden efter donationen men efter att donatorn blivit utskriven från sjukhuset så uppkommer ibland missnöje. Detta tros bero på att patienterna den första tiden är nöjda med att ha klarat av donationen och sedan när de återvänt till sitt vanliga liv så uppstår komplikationer för såväl donatorn som mottagaren och då riskerar missnöje att uppstå (25, 36).

### **Den post-operativa tiden**

I det post-operativa förloppet upplevde flera donatorer att smärtan var värre än de hade förväntat sig och detta upplevdes mycket jobbigt (32, 34, 38). Yngre donatorer (under 30 år) upplevde den post-operativa perioden som mer jobbig än vad äldre donatorer gjorde (33). De som drabbades av komplikationer eller andra fysiska begränsningar under den post-operativa perioden upplevde donationen av förklarliga skäl som jobbigare än de som inte fick några komplikationer eller andra svårigheter (37). Att bli helt återhämtad efter donationen tar för en del donatorer upp till ett år (33, 36) och detta var betydligt längre än vad de hade räknat med (36). Problemen under denna tid visade sig bland annat som känsla av trötthet eller brist på energi och påverkade donatorens dagliga liv (36).

Ett stressmoment för donator är att vårdas på samma avdelning som mottagaren, eftersom donatorn hela tiden vill veta hur det går för mottagaren (25, 35, 36) och det organ som just lämnat kroppen (38). Donatorn är ju kanske inte bara donator utan även närstående till mottagaren. Risken är att donatorn glömmer bort att den just blivit opererad och inte tänker på sina egna behov (25).

*Jag tänkte väldigt, väldigt lite på vad som kunde gå fel med mig. Jag var mer orolig för min pappa eftersom han är äldre än mig, och jag var rädd att något skulle hända honom. (25 s. 93) författarens översättning.*

De flesta donatorerna uttrycker att förhållandet till mottagaren stärks efter donationen (25, 27, 29, 32, 34, 36). Donatorerna i Andersen et al.'s (25) undersökning uttrycker att de önskat att relationen mellan de själva och mottagaren till deras organ ska förbli som den varit tidigare och att mottagaren inte ska tyngas ner av skuld känslor.

### **Misslyckade transplantationer**

Det är inte alla transplantationer som får en lycklig utgång utan ibland dör mottagaren av ett organ trots att den fått ett nytt friskt organ. En mottagare som dör leder till funderingar hos donatorn angående om det var på grund av dennes organ som mottagaren dog (30, 38). Andra såg det som ett ödets nyckel eller att det skedde på grund av opåverkbara händelser (30). Mottagarens död är ofta en chock och leder till upplevelser av stress och sorg hos donatorn (30, 36).

*Nu är det hemskt att gå till kyrkogården och besöka hans grav. En bit av mig ligger där också. Det känns otroligt konstigt.* (36 s. 706) författarens översättning.

Donatorer som mist sin mottagare har i Walter et al.'s (35) undersökning beskrivit att förlusten och sorgen förlusten ledde till direkt påverkade deras hälsa.

Trots att mottagaren dog kunde donatorn känna sig nöjd över att den gjort vad den kunde för att rädda sin anhörige (36, 38) men det ledde även till att visa donatorer ångrade att de donerade (32, 33). De flesta donatorer belastar inte sjukvården för mottagarens död utan anser att mottagaren fått den bästa vård som gick att tillgå (32, 36).

Flertalet donatorer var dock missnöjda med det stöd de fått av vården när deras mottagare dött (30) och de skulle ha önskat att de fick någon form av psykisk hjälp för att komma över förlusten (32). Sjukvården tog inga initiativ till kontakt med donatorn (30, 36) och donatorerna tog inte detta steg själva, alla vill dock inte ha denna kontakt (30).

*Jag behövde inget stöd från någon. Jag visste att detta kunde hända och allt jag behövde för att återhämta mig var att få vara utomhus och vara ensam en dag.* (partner) (30 s. 506) författarens översättning.

*Det skulle ha varit till stor hjälp för mig om någon från intensivavdelningen kommit och hämtat mig. Jag trodde inte att de hade något intresse av mig och gick inte trots att de bjöd in mig.* (partner) (30 s. 506) författarens översättning.

## **Uppföljning**

Kontakten med sjukvården var inte bristande bara för de donatorer vars mottagare dött, utan detta var något som många donatorer var lite missnöjda över (35, 36, 38). Vissa donatorer var så missnöjda med uppföljningen att de valde att inte kontakta sjukvården när de drabbades av symtom som kunde bero på donationen (38). Donatorerna undersöktes regelbundet under första månaderna (38), men många donatorer var trots detta inte nöjda med den medicinska uppföljningen (33, 38).

*Dem fick vad dem (läkarna) ville ha och nu behöver dem oss inte mer".* (38 s. 1210) författarens översättning.

Flera donatorer önskade att de fått större uppskattning för sin insats, både från mottagaren och från sjukvården (35, 38). Donatorerna upplevde att de inte blev behandlade som patienter under det post-operativa förloppet utan mer som vanliga människor (27, 35) och de upplevde det som att läkarna inte tog deras oro på allvar (35).



## DISKUSSION

### Metoddiskussion

För att hitta relevanta artiklar till ämnet valdes sökorden living donor, transplantation och psychosocial eftersom detta sammanfattade vad uppsatsen skulle handla om. Dessa sökord gav i både Cinahl och PubMed många träffar och därför lästes många abstract igenom för att hitta de artiklar som verkligen tog upp donatorernas upplevelse av transplantationen. De flesta artiklarna fanns tillgängliga i fulltext men de som inte gjorde det valdes bort eftersom tillgången på artiklar ändå var god. Av de artiklar som inte fanns att tillgå i fulltext vare sig på Internet eller i tryck kommer många från tidskriften "Progress in transplantation" som utifrån abstracten verkade väldigt bra. Två artiklar från denna tidskrift beställdes och en av dessa blev inkluderad i uppsatsen, med mer tid och om denna tidskrift funnit att tillgå i fulltext kunde dessa artiklar antagligen ha bidragit med mycket information.

Valet av analysmetod av innehållet i artiklarna gjordes utifrån hur artiklarna var uppbyggda. De flesta artiklarnas resultat var uppbyggt med ett antal kategorier eller teman och därför valdes en induktiv analysmetod. Resultatet i denna uppsats byggdes på sex kategorier som utvecklades ur de fakta som tagits ut som relevant från artiklarna. Flera citat från olika undersökningar har tagits med i resultatet för att förtydliga min analys av författarnas tolkning av donatorernas åsikter.

Kvaliteten på artiklarna granskades och alla höll en hög kvalitet ur en vetenskaplig synvinkel. Det som däremot saknades i många artiklar var en etisk reflektion.

Artiklarna är publicerade mellan 1997 och 2007 och känns därför aktuella. Flertalet av artiklarna är publicerade på 2000-talet och detta beror förmodligen på att intresset för donatorerna tidigare varit lågt och därför har deras upplevelse inte undersökts. Detta är något som författarna i några artiklar poängterar (26, 27, 34). Donatorerna som söktes för undersökningarna var donatorer från 1964 och framåt. Antalet deltagare i undersökningarna varierar från tolv till 524. De undersökningar med få deltagare fick oftast svar från de flesta av de donatorerna som de sökt för deltagande till undersökningen. Detta gör att trovärdigheten för resultaten i dessa undersökningar blir bra trots det låga antalet deltagare.

Resultaten i de olika artiklarna är lika och gör att trovärdigheten för resultaten blir hög. Andelen manlig och kvinnliga deltagare i undersökningarna är relativt jämnt fördelat när alla undersökningarna läggs ihop men var för sig varierar det ganska stort i vissa undersökningar.

Undersökningarna är gjorda i sex länder från både Europa, Asien och Nordamerika och på så sätt får denna uppsats information om donatorers upplevelse från olika kulturer. Majoriteten av undersökningarna är gjorda i Europa och därför anses resultatet vara överförbart till svenska förhållanden.

Uppsatsens styrka är att flera artiklar har fått fram samma resultat och att artiklar från olika delar av världen har fått fram samma resultat, vilket stärker trovärdigheten i resultatet. Författarna i artiklarna tror dock att många av dem som är missnöjda har valt att inte svara på undersökningen (27) och detta skulle i så fall vara en svaghet eftersom inte alla negativa upplevelser åskådliggörs. Tiden sedan transplantationen

varierar i de olika undersökningarna och detta kan ses som både en styrka och svaghet. Styrka eftersom den långsiktiga effekten åskådliggörs men samtidigt en svaghet eftersom tidsaspekten för undersökningarna blir olika samt att donatorerna är positiva i början innan några komplikationer hunnit uppstå.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med denna uppsats var att ta reda på hur donatorer upplever att ge bort ett organ och deras upplevelse av olika delar av donationsprocessen framgår av denna uppsats. Dels hur donatorerna har tänkt innan de fattat beslutet att donera, dels hur de upplevt vården och livet efter operationen.

Resultatet från denna uppsats har ett snävt användningsområde då det bara går att använda vid vården av donatorer. Den positiva inställningen som donatorerna förmedlar skulle kunna användas i jakten på att öka antalet levande donatorer, för att på så sätt minska kötiden för dem som väntar på ett nytt organ. Donation är inget som tas upp under utbildningen men vikten av att bekräfta dessa patienter och verkligen lyssna på dem framkommer i denna uppsats och det är något som kan tryckas på under utbildningen.

Innehållet i denna uppsats visar att som sjuksköterska måste donatorerna bekräftas och få information om hur det går för mottagaren av det donerade organet under den post-operativa tiden. Sjuksköterskan ska se till att donatorn följs upp ordentligt och inte glöms bort efter utskrivning från sjukhuset. Sjuksköterskan bör se till att donatorn får information om anledning till att mottagaren avlider om transplantationen misslyckas, så att donatorn inte går runt och funderar på om det var på grund av organets kvalitet. Som sjuksköterska har man den dagliga kontakten med donatorn under vårdtiden på sjukhuset och då är det viktigt att bemöta donatorn på rätt sätt så att upplevelsen blir så positiv som möjligt.

Resultaten i de olika artiklarna är väldigt lika och undersökningsdeltagarna är överlag positiva efter donationen och de upplevelser donationen fört med sig. Ingen av de artiklarna som inkluderats i uppsatsen har något resultat som talar emot resultatet i någon annan artikel. Att resultaten är lika i undersökningar visar att omvårdnaden av donatorer är bra i länder med västerländska förhållanden.

Undersökningarna som denna uppsats bygger på är gjorda på donatorer som är närstående med mottagaren, så kallade related-donors, men det görs även transplantationer där mottagaren och donatorn inte känner varandra, så kallade nonrelated-donors, och det hade varit spännande att se om dessa är lika positiva efter transplantationen. Endast några av undersökningarna har med donatorer vars mottagare dött eller där organet stötts bort av mottagarens kropp. Hur dessa donatorer känner sig efter det att mottagaren dött eller organet slutat fungera är något som skulle vara spännande att forska i och skulle vara viktigt för vården att veta för att kunna bemöta dessa donatorer på rätt sätt.

Benner och Wrubel (21) skriver i sin omvårdnadsteori om stress som uppstår när vi riskerar att förlora något som betyder mycket för oss. Att riskera att förlora en närstående om denna inte får ett nytt organ kan bli en stress och deltagare i en studie uppgav att de donerade för att slippa bli ensamma efter den närståendes död (28).

Fler undersökningsdeltagare har uppgett att donera till en närstående var en förutsättning för att de skulle ställa upp som donatorer (28). Benner och Wrubel (21) påstår att människan skapar en relation till det som den bryr sig om och att människan sen handlar utifrån denna relation. Detta förklarar varför donatorerna vill donera till någon närstående, eftersom de har en relation till de närstående men inte till någon helt okänd person.

Att gå från fullständigt frisk till att återhämta sig efter ett kirurgiskt ingrepp är för många en ny upplevelse. Donatorerna hamnar i en situation där de inte kan förlita sig på sina tidigare upplevelser och därför finns det en risk att de upplever donationen som stressande. För att bemästra denna stress använder människan olika bemästringsstrategier och vilka strategier människan besitter beror enligt Benner och Wrubel (21) på vart i livet människan befinner sig. Anledningen till att äldre donatorer upplever donationsprocessen som lättare kan alltså bero på att de besitter fler bemästringsstrategier än de yngre donatorerna (33).

Hälsofrämjande arbete ska utgå ifrån hur patienten upplever sin situation och vilka bemästringsstrategier patienten besitter i just denna specifika situation och därför är det viktigt att lyssna på patienten för att identifiera vad som kan göras för att underlätta för just denna patient. I det post-operativa förloppet gäller det alltså att dels kunna ge information om mottagaren till donatorns organ dels att samtidigt kunna få patienten att fokusera på sitt eget återhämtande (25, 35, 36).

Bara för att det finns en patologisk förändring så innebär det inte att man är sjuk anser Benner och Wrubel (21) och det är ungefär denna syn som sjukvården verkar ha på donatorerna enligt vissa donatorer (27, 36). De upplever att sjukvården ser dem som friska människor och behandlar dem därefter trots att de genomgått en operation och behöver en bra medicinsk uppföljning efter operationen. En donator som nyligen opererats borde vara minst lika viktigt som mottagaren att ta hand om. Därför borde sjukvården ägna minst lika mycket tid till donatorn som till mottagaren och på så sätt kunna få donatorer som är ännu mer nöjda med sitt beslut att donera.

Omvårdnadens mål enligt Benner och Wrubel (21) är att människans ”speciella intresse” inte ska påverkas av människans sjukdom, lidande eller förlust. Att donera ett organ leder till en konvalescensperiod på sjukhuset och under denna tid påverkas givetvis livet för donatorn och ”speciella intresse” som arbete går inte att utföra under denna period. Men det är viktigt att donatorn är informerad om detta innan operationen så att sjukhusvistelsen efteråt inte kommer som en chock som kanske försämrar upplevelsen av att donera.

När en transplantation misslyckas drabbas donatorn dubbelt. De mister en anhörig, som de kanske hunnit få ett extra starkt band till under och efter donationsprocessen (25, 27, 29, 32, 34, 36). Dessutom riskerar de även att drabbas av oro och stress av tankarna att de organ som de givit bort skulle vara orsaken till att den anhörige avlidit (30, 38). Benner och Wrubel (21) utgår ifrån att människan har fyra karakteristiska egenskaper: kroppslig intelligens (embodied knowledge), bakgrundsförståelse (meaning of being), speciella intressen (concerns) och att vara placerad i en situation (encounter situations). Vid en misslyckad transplantation kan tänkas att alla fyra egenskaper påverkas. När alla dessa egenskaper är påverkade blir det förmodligen väldigt svårt för donatorn att hantera den sorg och stress som

uppstår efter att en anhörig avlidit. Därför är det viktigt med en bra uppföljning från sjukvården efter en transplantation, framförallt när mottagaren inte överlever eller organet stöts bort men även när transplantationen lyckas. Att ge bort ett organ är alltid en ny upplevelse och funderingar kan uppstå lång tid efteråt, så bara för att en transplantation lyckats ska inte donatorn glömmas bort. Alla donatorer vill inte ha samma stöd (30), så det är viktigt att lyssna till varje donators behov.

Efter en lyckad donation kan det tänkas att Benner och Wrubels (21) egenskaper påverkas positivt. Donatorn får ett unikt tillskott till sin bakgrundsförståelse som den aldrig kunnat få på annat sätt. Den kroppsliga intelligensen förändras eftersom donatorn tagit sig igenom en period som patient på sjukhus och har genomgått en operation och allt som det innebär. Dessa förändringar i egenskaperna gör att donatorn får en annan syn på de situationer den hamnar i och kan förändra de "speciella intresse" som donatorn har. Med tanke på dessa positiva effekter en donation kan få är det inte konstigt att flera donatorer upplever att de växt som människor efter donationen (25, 36).

Martinsen (22) skriver i sin teori att alla bär ansvar för att ta hand om "den svage" och att alla kan hamna i en beroendesituation där man måste lita på någon annan. Detta kan vara en anledning till att gå med på att donera ett organ till en närstående. Syskonen som donerar som ett sätt att tacka för att storasyskon tagit hand om dem när de var yngre och då kanske ansågs vara "den svage" får nu chans att ta hand om sitt storasyskon när det är "den svage".

Donatorerna i en undersökning uppgav att de inte vill att mottagaren ska stå i tacksamhetsskuld (25) till dem på grund av att de gett dem ett nytt organ och i många fall ett helt nytt liv. Detta kan förklaras med Martinsens (22) syn på omsorg som något man ger utan att förvänta sig något i gengäld.

Med tanke på att väntetiderna blir kortare (2) och att kvaliteten på organ från levande donatorer är bättre än på ett organ från en avliden donator (12) så är det bra att donatorernas upplevelse av donationsprocessen är så bra (27, 31, 32, 34, 36, 37). Detta borde kunna användas som ett argument för att öka andelen levande donatorer ännu mer.

Donatorerna ska inte uppleva någon press att gå med på att donera för att accepteras som donatorer (4, 6). De flesta donatorerna uppger att de inte blivit pressade till att donera (26, 30-34), men att veta att ens närstående i annat fall kan få vänta i flera år på ett organ, en tid de kanske inte överlever, gör nog att det känns som att alternativet att säga nej inte ens finns.

Relationen mellan donator och mottagare beskrivs av många som mycket bra och i vissa fall bättre efter transplantationen (25, 27, 29, 32, 34, 36). Donatorerna vill inte att mottagaren ska känna någon tacksamhetsskuld till donatorn (25), men efter att ha blivit räddad till ett nytt liv är detta nog något som är svårt att undvika.

Att mottagaren till ett nytt organ följs upp regelbundet av sjukvården känns naturligt och lika naturligt borde det vara att följa upp en donator eftersom donatorn har ett organ mindre efter donationen. Att det brister i denna uppföljning och att donatorernas positiva inställning till donationen avtar med tiden har kanske ett

samband. Att ha nöjda donatorer borde vara ett av sjukvårdens mål för att kunna locka till sig ännu fler levande donatorer.

## REFERENSER

1. Donationsrådet. Om donation. Statistik. Senast tillgänglig 080318. Tillgänglig på: [http://www.donationsradet.se/templates/DR\\_Page\\_404.aspx](http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_404.aspx)
2. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Transplantationscentrum. Organdonation. Senast tillgänglig 080318. Tillgänglig på: [http://www.transplantationscentrum.se/vgrtemplates/Page\\_15018.aspx](http://www.transplantationscentrum.se/vgrtemplates/Page_15018.aspx)
3. Europeiska gemenskapernas kommission. Meddelande från kommissionen. Organdonation och transplantation: politiska insatser på EU-nivå. Senast tillgänglig 080317. Tillgänglig på: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2007:0275:FIN:SV:DOC>
4. Donationsrådet. Donation från levande givare. Senast tillgänglig 080316. Tillgänglig på: [http://www.donationsradet.se/templates/DR\\_Page\\_516.aspx](http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_516.aspx)
5. Lennerling A. The essence of living kidney donation [dissertation]. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2004.
6. Steiner R W. Educating, evaluating, and living kidney donors selecting. Norwell, Massachusettes: Kluwer academic publishers; 2004.
7. Notisum. Lag 1995:831 om transplantation m.m. Senast tillgänglig 080507. Tillgänglig på: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19950831.HTM>
8. U.S department of health and human services. Types of donation. Senast tillgänglig 080316. Tillgänglig på: <http://www.organdonor.gov/donation/typesofdonation.htm>
9. Bäckman L, Fehrman-Ekholm I. Donation – en förutsättning för transplantation. I: Johnsson C, Tufveson G (red). Transplantation. Lund: Studentlitteratur; 2002.
10. Levande givare. Ingela Fehrman-Ekholm. Läkare. Senast tillgänglig 080428. Tillgänglig på: <http://www.levandegivare.com/lakare.php>
11. Trotter J F, Wachs M, Everson G T, Kam I. Adult-to-Adult Transplantation of the Right Hepatic Lobe from a Living Donor. N Engl J Med, 2002; 347(8): 615-8.
12. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Att ge en njure. Vgregion, Göteborg. Senast tillgänglig 080316. Tillgänglig på: [http://www.vgregion.se/upload/SU/omrade\\_sahlgrenska/kirurgi-transplantation/Att%20ge%20en%20njure%2005.pdf](http://www.vgregion.se/upload/SU/omrade_sahlgrenska/kirurgi-transplantation/Att%20ge%20en%20njure%2005.pdf)
13. The Organ procurement and transplantation network. Donation & transplantation. About donation. Living donation. Senast tillgänglig 080317. Tillgänglig på: <http://www.optn.org/about/donation/livingDonation.asp>

14. Personlig kontakt. Ulla Nyström. Koordinator. Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. [Ulla.m.nystrom@vgregion.se](mailto:Ulla.m.nystrom@vgregion.se)
15. Bibeln. Örebro: Libris förlag; 2007.
16. Jansson L, Andersson A. Transplantationens historia. I: Johnsson C, Tufveson G (red.). Transplantation. Lund: Studentlitteratur; 2002.
17. Yes2Life. Korta fakta. Historik. Senast tillgänglig 080317. Tillgänglig på: <http://www.yes2life.net/fakta.shtml>
18. Livet som gåva. Ett ämne om livet. Fakta om transplantation & dess historia. Senast tillgänglig 080317. Tillgänglig på: [http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/transplantation\\_historia.pdf](http://www.ettamneomlivet.nu/pdf/transplantation_historia.pdf)
19. Living donors online. Living kidney donation. Sida 2 av 6. Why living donation?. Senast tillgänglig 080317. Tillgänglig på: <http://www.livingdonorsonline.org/kidney/kidney2.htm>
20. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
21. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring. Menlo Park, Californien: Addison-Wesley, cop; 1989.
22. Martinsen K. Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays. Oslo: Tano; 1989.
23. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Göteborgs Universitet. Riktlinjer för omvårdnad – eget arbete. Göteborg, Göteborgs Universitet; 2007.
24. Lundman B, Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. I : Granskär M, Höglund – Nielsen B (red). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008.
25. Andersen M H, Mathisen L, Öyen O, Klopstad Wahl A, Rokne Hanestad B, Fosse E. Living donors' experience 1 wk after donating a kidney. Clin Transplant. 2005; 19: 90-6.
26. Lee S H, Jeong J S, Ha H S, No M J, Hong J J, Kwon J S et al. Decision-related factors and attitudes toward donation in living related liver transplantation: ten-year experience. Transplant Proc, 2005; 37: 1081-84.
27. LaPointe Rudow D, Charlton M, Sanchez C, Chang S, Serur D, Brown R S. Kidney and liver living donors: a comparison of experiences. Prog Transplant. 2005; 15(2): 185-91.
28. Papachristou C, Walter M, Dietrich K, Danzer G, Klupp J, Klapp B F et al. Motivation for living-donor liver transplantation from the donor's perspective: an in-depth qualitative reserach study. Transplantation. 2004; 28(10): 1506-13.

29. Franklin P M, Crombie A K. Live related renal transplantation: psychological, social; and cultural issues. *Transplantation*. 2003; 76(8): 1247-52.
30. Haljamäe U, Nyberg G, Sjöström B. Remaining experiences of living kidney donors more than 3 yr after early recipient graft loss. *Clin Transplant*. 2003; 17: 503-10.
31. Reimer J, Rensing A, Haasen C, Philipp T, Pietruck F, Franke G H. The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation*. 2006; 81(9): 1268-73.
32. Fisher P A, Kropp D J, Fleming E A. Impact of living kidney donors: quality of life, self-image and family dynamics. *Nephrol Nurs J*. 2005; 32(4): 489-501.
33. Fehrman-Ekholm I, Brink B, Ericsson C, Elinder C-G, Dunér F, Lundgren G. Kidney donors don't regret: follow-up of 370 donors in Stockholm since 1964. *Transplantation*. 2000; 69(10): 2067-71.
34. Kärrfelt H M E, Berg U B, Lindblad F I E, Týden Gunnar E. To be or not to be a living donor: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation. *Transplantation*. 1998; 65(7): 915-18.
35. Walter M, Papachristou C, Pascher A, Danzer G, Neuhaus P, Klapp B F et al. Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: a qualitative case study. *Clin Transplant*. 2006; 20: 410-15.
36. Andersen M H, Bruserud F, Mathisen L, Klopstad Wahl A, Rokne Hanestad B, Fosse E. Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. *Clin Transplant*. 2007; 21: 702-09.
37. Johnson E M, Anderson J K, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr B D et al. Long-term follow-up of kidney donors: quality of life after donation. *Transplantation*. 1999; 67(5): 717-21.
38. Prager L M, Wain J C, Roberts D H, Ginns L C. Medical and psychological outcome of living lobar lung transplant donors. *J Heart Lung Transplant*. 2006; 25(10): 1206-12.



## BILAGA 1 ARTIKELSAMMANFATTNING

Ref. nr: 25

Titel: Living donors experience 1 wk after donating a kidney.

Författare: Andersen M H; Mathisen L; Öyen O; Klopstad Wahl A; Rokne Hanestad B; Fosse E.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 2005.

Syfte: Undersöka hur levande donatorer upplever njurdonation en vecka efter operationen.

Metod: Semistrukturerade intervjuer som sedan analyserades med hjälp av Kvaless fenomenologiska fem-steps metod.

Urval/population: 12 donatorer som genomgick öppen kirurgi mellan februari och september 2003.

Referenser: 27.

Land: Norge.

---

Ref. nr: 26

Titel: Decision-related factors and attitudes toward donation in living related liver transplantation: ten-year experience.

Författare: Lee S H; Jeong J S; Ha H S; No M J; Hong J J; Kwon J S; Lee K H; Han D J, S G Lee.

Tidskrift: Transplantation proceedings.

Tryckår: 2005.

Syfte: Undersöka beslutsprocessen och attityden till donation för att kunna utveckla ett psykosocialt undersökningsprotokoll.

Metod: Forskningsteamet skapade en enkät som skickades till tidigare donatorer. SPSS användes för att analysera svaren.

Urval/population: Alla leverdonatorer vid transplantationscentrat i Seoul mellan december 1994 och augusti 2003 kontaktades för deltagande och 209 personer deltog slutligen i undersökningen. Donatorer vars mottagare avlidit exkluderades.

Referenser: 31.

Land: Sydkorea.

---

Ref. nr: 27

Titel: Kidney and liver living donors: a comparison of experiences.

Författare: LaPointe Rudow D; Charlton M; Sanchez C; Chang S; Serur D; Brown R S.

Tidskrift: Progress in transplantation.

Tryckår: 2005.

Syfte: Jämföra lever- och njurdonatorers motiv, tankar på risker och upplevelser av tiden efter operationen.

Metod: Enkäter skickades till donatorerna och resultaten analyserades med hjälp av Stata 7.0.

Urval/population: 32 av 70 lever-/njurdonatorer som genomgått donation mellan januari 2000 och april 2002 svarade på enkäten.

Referenser: 13.

Land: USA.

---

Ref. nr: 28

Titel: Motivation for living-donor liver transplantation from the donor's perspective: an in-depth qualitative reserach study.

Författare: Papachristou C; Walter M; Dietrich K; Danzer G; Klupp J; Klapp B F; Frommer J.

Tidskrift: Transplantation.

Tryckår: 2004.

Syfte: Undersöka donatorernas motiv för leverdonation.

Metod: Semistrukturerade intervjuer. Analyserade med en kombination av grounded theory och empiriskt grundad analysmetod.

Urval/population: De första 20 bandade intervjuerna från transplantationscentrat i Berlin. Intervjuer har gjorts med potentiella donatorer där sedan maj 1994.

Referenser: 25.

Land: Tyskland.

---

Ref. nr: 29

Titel: Live related renal transplantation: psychological, social; and cultural issues.

Författare: Franklin P M; Crombie A K.

Tidskrift: Transplantation.

Tryckår: 2003.

Syfte: Undersöka de psykologiska och sociokulturella perspektiven på transplantationer med levande donatorer.

Metod: Artikeln är uppbyggd på två olika undersökningar. Undersökning A gjordes med semistrukturerade intervjuer ett till fem år efter donation. Svaren analyserades genom innehållsanalys av två utomstående kollegor till forskaren. Undersökning B gjordes med etnografiska intervjuer. Svaren analyserades med en kombination av innehållsanalys och tolkande analysteknik.

Urval/population: Undersökning A av gjordes med 50 deltagare, både donatorer och mottagare. Undersökning B gjordes med 50 deltagare och de deltagande var donatorer, mottagare och potentiella donatorer som inte donerat.

Referenser: 11.

Land: Storbritannien.

---

Ref. nr: 30

Titel: Remaining experiences of living kidney donors more than 3 yr after early recipient graft loss.

Författare: Haljamäe U; Nyberg G; Sjöström B.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 2003.

Syfte: Undersöka upplevelsen av donation mer än tre år efter att mottagaren har drabbats av rejektion.

Metod: Intervjuer baserade på en fenomenologisk ansats genomfördes. Intervjuerna analyserades enligt Dahlgren och Forsbergs fenomenologiska analys.

Urval/population: 11 av 174 levande donatorer av njure mellan 1990 och 1995 klarade de kriterier som författarna satt upp för undersökningen. Donationen skulle

vara till en närstående och mottagaren skulle ha avlidit inom ett år efter transplantationen.

Referenser: 43.

Land: Sverige.

---

Ref. nr: 31

Titel: The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life.

Författare: Reimer J; Rensing A; Haasen C; Philipp T; Pietruck F; Franke G H.

Tidskrift: Transplantation.

Tryckår: 2006.

Syfte: Undersöka upplevelse av besluts- och donationsprocessen samt hur livskvaliteten och den mentala hälsan har påverkats hos donatorer efter operation.

Metod: Enkäter skickades till donatorerna. SPSS användes för att analysera svaren.

Urval/population: 47 av 65 donatorer som genomgått öppen kirurgi mellan 1999 och 2003 i Essen svarade på enkäten. De som inte bodde i Tyskland exkluderades innan enkäterna skickades ut.

Referenser: 34.

Land: Tyskland.

---

Ref. nr: 32

Titel: Impact of living kidney donors: quality of life, self-image and family dynamics.

Författare: Fisher P A; Kropp D J; Fleming E A.

Tidskrift: Nephrology nursing journal.

Tryckår: 2005.

Syfte: Undersöka hur levande-njur-donatorer bedömde sin livskvalitet, självbild och familjedynamik efter donationen.

Metod: En uppföljningsenkät och en SF-12 enkät skickades till donatorerna.

Urval/population: 87 av 165 levande-njur-donatorer som har donerat sedan starten 1967 på Akron City Hospital svarade på enkäterna.

Referenser: 16.

Land: USA.

---

Ref. nr: 33

Titel: Kidney donors don't regret: follow-up of 370 donors in Stockholm since 1964.

Författare: Fehrman-Ekholm I; Brink B; Ericsson C; Elinder C-G; Dunér F; Lundgren G.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 2000.

Syfte: Undersöka donatorernas subjektiva hälsotillstånd samt att samla information om donatorernas hälsa under och efter donationen.

Metod: Enkäter skickades ut till donatorerna.

Urval/population: 370 av 451 njurdonatorer som bodde i Sverige som genomgick njurdonation i Stockholm mellan april 1964 och 1995 svarade på enkäten. 48 av donatorerna hade avlidit innan undersökningen gjordes.

Referenser: 30.

Land: Sverige.

Ref. nr: 34

Titel: To be or not to be a living donot: questionnaire to parents of children who have undergone renal transplantation.

Författare: Kärrfelt H M E; Berg U B; Lindblad F I E; Týden Gunnar E.

Tidskrift: Transplantation.

Tryckår: 1998.

Syfte: Undersöka hur föräldrarna har påverkats av att barnen genomgått en transplantation och hur de tänkt under beslutsprocessen för att donera till sitt barn.

Metod: Enkäter skickades till föräldrar vars barn genomgått transplantation i Huddinge.

Urval/population: Föräldrar vars barn var under 16 år vid transplantationen och som genomgått transplantationen mellan 1981 och 1994 kontaktades. 76 föräldrar till 45 barn svarade på enkäten.

Referenser: 12.

Land: Sverige.

---

Ref. nr: 35

Titel: Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: a qualitative case study.

Författare: Walter M; Papachristou C; Pascher A; Danzer G; Neuhaus P; Klapp B F; Frommer J.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 2005.

Syfte: Undersöka donatorers psykosociala anpassningsproblem efter en transplantation.

Metod: Semistrukturerade intervjuer som sedan analyserades med en grounded theory ansats.

Urval/population: 30 av 33 donatorer som har donerat mellan juli 2000 och januari 2002 intervjuades för undersökningen.

Referenser: 22.

Land: Tyskland.

---

Ref. nr: 36

Titel: Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy.

Författare: Andersen M H; Bruserud F; Mathisen L; Klopstad Wahl A; Rokne Hanestad B, Fosse E.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 2007.

Syfte: Undersöka donatorer har påverkats fysisk och psykosocialt under det första året efter en donation.

Metod: Semistrukturerade fenomenologiska telefonintervjuer som sedan analyserades med Kvaales fenomenologiska fem-steps metod.

Urval/population: 12 donatorer som intervjuats ett år tidigare (se ref 25).

Referenser: 27.

Land: Norge.

Ref. nr: 37

Titel: Long-term follow-up of kidney donors: quality of life after donation.

Författare: Johnson E M; Anderson J K; Jacobs C; Suh G; Humar A; Suhr B D; Kerr S R; Matas A J.

Tidskrift: Clinical transplantation.

Tryckår: 1999.

Syfte: Undersöka hur donatorernas liv har påverkats av donationen.

Metod: Enkäter skickades till donatorer. Svaren analyserades med  $[\text{chi}]^2$  och Fisher exakt.

Urval/population: 524 av 979 donatorer svarade på enkäten. Gruppen innehöll donatorer sedan 1984.

Referenser: 18.

Land: USA.

---

Ref. nr: 38

Titel: Medical and psychological outcome of living lobar lung transplant donors.

Författare: Prager L M; Wain J C; Roberts D H; Ginns L C.

Tidskrift: The Journal of heart and lung transplantation.

Tryckår: 2006.

Syfte: Hur lungdonatorer påverkas medicinskt och psykiskt på lång sikt.

Metod: Enkäter skickades till donatorerna och en intervju genomfördes med donatorerna.

Urval/population: 14 av 20 donatorer som har donerat en lunglob vid Massachusetts General Hospital mellan 1995 och 2000 svarade på enkäten och genomförde intervjun.

Referenser: 29.

Land: USA.