

Organdonation – Processen från beslut till  
donation sett ur anhörigdonatorns perspektiv

*En litteraturstudie*

Kim Nilsson  
Oscar Oppenheim

**Sjuksköterska  
2018**

Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap



Organdonation - Processen från beslut till donation sett ur  
anhörigdonatorns perspektiv

- En litteraturstudie

Organ donation - The process from decision to donation as a  
directed altruistic donor

- A literature review

Kim Nilsson & Oscar Oppenheim

Kurs: O0009H, Examensarbete

Termin 6

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Carina Vikström

# Organdonation - Processen från beslut till donation sett ur anhörigdonatorns perspektiv

- En litteraturstudie

Kim Nilsson & Oscar Oppenheim

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad  
Luleå tekniska universitet

## Abstrakt

En organtransplantation är en överföring av ett organ från en person till en annan, eller när vävnad flyttas från en del av kroppen till en ny plats. För en del patienter är denna behandlingsmetod den enda chansen att överleva. Innan det är möjligt med transplantation av ett organ, så måste en organdonation ha skett. Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av organdonation ur anhörigdonatorers perspektiv. En litteratursökning utfördes, tre böcker svarade mot syftet och valdes således ut. Litteraturstudien hade en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Resultatet visade att anhörigdonatorerna alltid sett sitt beslut till donation som självklart och aldrig tvekat kring det, men att många tyckte att andras känslor och tacksamhet var överväldigande och svåra att hantera. Litteraturstudien visade även att många anhörigdonatorer kände sig bortglömda av sjukvården och upplevde att de blev dåligt bemötta. Litteraturstudien kan bidra till en bättre omvårdnad för dessa anhörigdonatorer där man ser till att de får det bemötande och stöd som de behöver. Syftet med den omvårdnaden är att donationen inte ska orsaka onödigt lidande utan förbättra upplevelsen för donatorn.

Nyckelord: Organdonation, donationsprocess, anhörigdonator, narrativer, upplevelse, litteraturstudie, bemötande.

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

Att vara anhörig till någon som är i behov av ett nytt organ för att överleva är komplicerat ur flera perspektiv, både att ha en svårt sjuk anhörig men också att naturligt vara påtänkt som donator. Agerskov, Bistrup, Spliid Ludvigsen och Pedersen (2014) menar att anhörigdonatorer går igenom många tankar, däribland viljan att hjälpa till, att identifiera sig med mottagaren, press utifrån och den moraliska plikten. Vidare beskriver forskarna hur anhörigdonatorernas vardag till stor del kantas av oro för mottagarnas sviktande hälsa och begränsningar i vardagslivet men att de trots detta har hopp om en lyckad transplantation. Enligt Lee et al. (2005) har anhörigdonatorer möjligheten att rädda många liv då det idag råder kontinuerlig brist på tillgången på organ från nekrodonatorer i världen. Även Roldán-Reina et al. (2017) menar att behovet av transplanterade organ har ökat de senaste åren samtidigt som antalet donerade organ inte har ökat i samma omfattning. De menar vidare att behandling med transplantation har visat sig ha en lägre dödlighet för svårt njursjuka jämfört med dialysbehandling.

Organtransplantation innebär att ett fallerande organ byts ut och har sedan länge varit en medicinsk utopi. Det tog ända tills år 1954 innan den första lyckade organtransplantation ägde rum (Linden, 2008). I Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) framgår att organdonation är förutsättningen för transplantation av ett organ till en patient. Det är alltså en förutsättning att det finns ett ställningstagande, en vilja och ett beslut att donera för att organdonation ska kunna ske. Här har hälso- och sjukvården ett stort ansvar att tillgodose donatorns vilja att donera så att donationen kan förverkligas. Enligt Socialstyrelsen (2018) kan organ- och vävnadsdonation ske från både levande och avlidna donatorer. I Sverige tillåts levande anhörigdonatorer att donera en njure eller en del av levern, medan en avliden donator kan donera fler organ. Enligt Socialstyrelsen fick 818 personer i Sverige genomgå en transplantation under 2017. Av dessa stod avlidna donatorer för 690 av organen medan 128 organ kom från levande anhörigdonatorer.

Organtransplantationer regleras i 5 § SFS 1995:831, där det står att donation från en levande donator endast är möjlig så länge det inte innebär en risk för att anhörigdonatorn själv utsätts för ohälsa samt att endast nära anhöriga och släktingar kan godkännas som donator om det inte finns särskilda skäl till att en annan person ska godkännas. Ytterligare en viktig aspekt för att donatorn ska kunna utöva självbestämmande är tillgång till information (SOU, 2015:84). Informationen ska, enligt Socialstyrelsen (SOSFS 2009:30), vara tillräcklig för att den tilltänkta donatorn, eventuell vårdnadshavare, god man eller förvaltare ska kunna bestämma sig om donationen ska genomföras eller inte. Moloney och Walker (2002) menar att det finns en kunskapsbrist hos donatorer som behöver fyllas för att täcka behovet av organ runt om i världen. Kunskapsbristen

är enligt författarna en av anledningarna till bristen på organ. Enligt Manuel, Solberg och MacDonald (2010) är det viktigt att sjuksköterskor kan identifiera kunskapsbristen hos anhöriga och ge information i en klar kontext samt ge de anhöriga tid att bearbeta informationen. Sjuksköterskan är en företrädare för patienten men måste även finnas där för hens anhöriga.

Inför en organdonation måste donatorn genomgå en process med flera undersökningar för att säkerställa att hen är lämplig som donator. Detta för att minimera lidande, risker samt för att säkerställa att anhörigdonatorn ställer upp frivilligt och för att se till så att anhörigdonatorn får hjälp med att organisera allt runt omkring, till exempel sjukskrivning (Hanson et al., 2017). Det är av största vikt att anhörigdonatorn inte blir sjuk efter operationen samtidigt som målet är att mottagaren ska få ett fullt fungerande organ. Därför utförs en omfattande läkarundersökning som bland annat kontrollerar donatorns allmänna hälsa. Ibland konsulteras även en psykiater för att säkerställa att donatorn är psykiskt stabil (Davis & Delmonico, 2005).

Lee et al. (2005) beskrev i sin studie att sjukvården, speciellt transplantationscentrum, måste beakta de psykosociala aspekterna såväl som de fysiska vilka kan påverka anhörigdonatorn. Många av de anhöriga som ställde sig till förfogande för donation godkändes inte på grund av deras psykologiska aspekter vilket forskarna menar indikerade att transplantationsenheterna behövde bättre verktyg för att möta de anhöriga inför denna process. Gibbons, Meltzer och Duan (2000) anser att det är viktigt att sjuksköterskan intar ett holistisk perspektiv och interagerar med patienten för att tidigt kunna identifiera den enskildas behov och införa interventioner för patienten, till exempel att tillhandahålla stöd och information för att främja hälsa hos donatorn. Manuel et al. (2010) beskrev hur viktigt det är att sjuksköterskor känner igen denna emotionella konflikt hos anhöriga samtidigt som de har kompetensen att se behovet av stöd för att kunna hjälpa dem att klara av sin förlust. Författarna menar vidare att det är viktigt att sjuksköterskan använder sina terapeutiska färdigheter att lyssna för att få en djupare förståelse och att hen genom att lyssna på donatorn och hens anhöriga lättare kan identifiera och bättre prioritera deras behov. Vidare beskrev författarna hur viktigt det är att sjuksköterskor underlättar utvecklingen av en vårdplan som är anpassad för den enskilda individens behov där de enskilda familjemedlemmarna bjuds in för att delta i alla beslut om omsorgen för deras anhörigdonator. Detta menar författarna kunde ge en känsla av kontroll.

Omvårdnad är enligt Johansson, Oléni och Fridlund (2002) att bemöta människor individuellt efter deras unika förutsättningar. Forskarna beskrev vidare hur essentiellt det är att

sjuusköterskor kan skapa en bra relation mellan sig och patienten för att utföra omvårdnaden, vilket är sjuusköterskans kompetensområde. Som sjuusköterska krävs inte bara ett medicinskt kunnande för att ha förmågan att ge god omvårdnad. Alla patienter ska ges en jämlik vård och denna ska baseras på ett holistiskt perspektiv för att det ska uppnås. För att ge god omvårdnad krävs alltså att sjuusköterskan ser hela människan och använder hela sin kompetens (Svensk Sjuusköterskeförening, 2017).

### **Problemformulering**

Utifrån att transplantation idag i större utsträckning är möjligt förekommer det att anhöriga får frågan om organdonation. Därför är det av intresse att utforska anhörigdonatorns upplevelse kring denna process och beslutet att donera. Detta eftersom sjuusköterskan, utifrån omvårdnadsperspektivet, ska skapa en trygg miljö för anhöriga, donatorn och mottagaren för att de ska känna sig lugna inför det som komma skall. Som anhörigdonator finner patienten sig i en speciell situation, både från sjukvårdens perspektiv och hens eget. Det är därför viktigt att öka kunskapen om hur människor upplever sin tid som anhörigdonator. Syftet med litteraturstudien var således att beskriva upplevelser av organdonation ur anhörigdonatorers perspektiv.

### **Metod**

För att vara säker på att analysen skulle förbli objektiv och hindra författarna från att göra egna värderingar och tolkningar i texterna valdes en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats (Bengtsson, 2016). Det kvalitativa perspektivet inriktar sig mot innebörden av individens beslut och individens tolkning av sin verklighet och sina erfarenheter (Backman, 2016). Skott (2001) menar att narrativ forskning ger hälso- och sjukvården möjlighet till en djupare förståelse för den enskilda människan och att det kan ge donatorn möjligheten att sortera sina erfarenheter när hen berättar om dem. För att ta del av och fånga anhörigdonatorernas berättelser och upplevelser samt få information och kunskap om hur deras upplevelse av hur processen uppfattats valde författarna att analysera tre narrativ.

### **Litteratursökning och urval**

För att påbörja den systematiska sökningen gjordes inledningsvis en pilotsökning. Efter detta togs lämpliga sökord fram för att finna litteratur som svarade mot syftet. De inklusionskriterier vi hade var; bok, svenska, medicin samt att det skulle vara narrativa skildringar, sökordet var *organdonation*. Därefter utfördes en första pilotsökning. Vi valde att använda Libris som databas som är en nationell söktjänst med en förenad förteckning över samtliga bibliotek i Sverige. Här

gjordes sökningen med samma inklusionskriterier som tidigare; bok, svenska, medicin, att det skulle innefatta narrativa skildringar samt med samma sökord; *organdonation*. Resultatet av vår sökning resulterade i 16 träffar. Utifrån granskning av titel och sammanfattning av de 16 böckerna valdes tre böcker ut, eftersom endast de svarade mot vårt syfte med litteraturstudien; att beskriva upplevelser av organdonation ur anhörigdonatorns perspektiv.

### **Kontext**

Vi valde att använda oss av litteratur i form av tre böcker, nämligen:

Den första boken; *Leva vidare, när organdonation gör det möjligt* (Lilja Andersson & Forsberg, 2014) är ett narrativ som är en samling av återberättelser av anhöriga som donerat ett organ. Författarna återger anhörigdonatorernas upplevelser genom donationsprocessen.

I biografen *En njure flyttar hemifrån* (Bergvall, 2012) beskrivs Karins upplevelser av när hon donerar en njure till sin bror och hur hon upplever vården samt dess bemötande. Karin berättar själv hur hon kämpar med sjukhusens byråkratiska processer, Försäkringskassan och utredningen av henne som donator.

Den tredje boken är även den en biografi, *Morgongåvan - med tillägg, erfarenheter, tankar och fakta kring en njurdonation* (Fehrman-Ekholm, 2004). Här berättar Ingela, som själv är njurläkare, om sin upplevelse av att plötsligt bli patient och anhörigdonator. Hon delar med sig av sina personliga tankar och erfarenheter kring sin donationsprocess samt även av sin kunskap som njurläkare.

### **Analys**

Analysen utfördes, enligt Bengtssons (2016) metodartikel, i fyra steg; dekontextualisering, rekontextualisering, kategorisering samt sammanställning. För att kunna hålla kvalitén och trovärdigheten hög gick varje steg igenom flera gånger. Texterna analyserades först separat, sedan diskuterades resultaten gemensamt, vilket Bengtsson menar är ett bra sätt att komma fram till en gemensam slutsats.

Enligt Bengtsson (2016) är första steget dekontextualiseringen, där författarna läste igenom texterna separat flera gånger för att få en helhetsförståelse och hitta kärnan i texten. Sedan diskuterades dessa gemensamt vilket Bengtsson menar att man behöver göra för att få en gemensam bild och för att senare kunna extrahera kortare textenheter som ger svar på

litteraturstudiens syfte.

I det andra steget, som Bengtsson (2016) kallar rekontextualisering, läste författarna återigen igenom alla texter flera gånger för att vara säkra på att inget hade missats. Därefter jämfördes de extraherade textenheterna med originaltexterna.

Kategoriseringen beskrivs av Bengtsson (2016) som det tredje steget i analysen. Där har författarna kondenserat textenheterna för att få ner textmängden, men samtidigt behållit kärnan. Sedan har de skapat kategorier där textenheter med liknande innehåll och mening samlats. Vidare har kategorierna parats ihop flera gånger, ända tills det inte gått att para ihop dem mer och man således kommit fram till de slutgiltiga kategorierna, de kategorier som beskriver upplevelsen av att donera ett organ.

I det fjärde steget, som Bengtsson (2016) kallar sammanställningen, kontrollerade författarna att slutkategorierna hade samma kärna och innehåll som originaltexterna. Varje slutkategori kompletterades sedan av författarna med en brödtext och citat från dessa.

### **Forskningsetiskt resonemang**

När man forskar om ämnen som berör människor är det enligt både Polit och Beck (2012) och Holloway och Wheeler (2010) viktigt att reflektera över etiska principer; som att de som deltar behandlas med respekt, värdighet och utan att komma till skada samt att deras identitet inte ska röjas. Dessa aspekter har vi reflekterat över och gjort vårt yttersta för att uppnå. Vi insåg att författarna till narrativen och dess deltagares identitet inte går att skydda men eftersom deras medverkan i böckerna varit frivillig och redan är genomförd ansåg vi att vi inte riskerar att skada dem genom att använda oss av dessa narrativ. För att respektera de medverkandes upplevelser har vi gemensamt och försiktigt analyserat texterna samtidigt som vi varit måna om att återge deras upplevelser korrekt utan egna tolkningar. Där den studerade datan utgörs av narrativ, där narrativens författarnamn finns med, gick det inte att ge anonymitet.

### **Resultat**

Analysen resulterade i fem kategorier som redovisas i tabell 1. Dessa beskriver upplevelsen av organdonation ur donatorns perspektiv. Varje kategori beskrivs med brödtext och citat från de tre narrativ som analyserades. Detta för att stärka litteraturstudiens resultat och trovärdighet.



**Tabell 1** Redovisning av kategorier (n=5)

---

**Kategorier**

---

Att tveklöst fatta beslut om donation

Att utredningen kändes lång och krävande

Att genomgå ett krävande donationsingrepp och återhämtning

Att vårdpersonalens bemötande har betydelse

Att påverkas av andras känslor

---

**Att tveklöst fatta beslut om donation**

I berättelserna framkom det att flera av de anhöriga såg det som en självklarhet att donera. De menade att det inte handlade om att vara modig eller rädd utan om att kunna ge någon annan ett bättre liv och att man faktiskt borde kunna ge om man är villig att ta emot (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014). Upplevelsen av att kunna hjälpa någon annan så att hen slipper dialysen eller att vara den enda kandidaten som passar för donation gjorde att de kunde besluta sig för att donera ett organ (Fehrman-Ekholm, 2004).

*Vi ska göra det vi kan och så gott vi kan. Det känns bra att få göra gott för andra och för mig handlar det om att ge av sitt överflöd. Om det behövs gör jag det igen, kanske en bit av min lever eller benmärg. (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 71)*

Vidare beskrevs känslan av att inte ha något val när man inser att ens nära inte skulle kunna leva med sig själv om man inte hade gjort allt man kunnat. De kunde också uppleva att situationen inte var hållbar och att hens beslut var den anhörigas enda chans till ett friskt liv. Detta gjorde att de inte tvekade när de skulle besluta sig för att donera eller inte (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014). För några anhörigdonatorer fördes ett logiskt resonemang. Faktorerna som diskuterades berörde vem det passade bäst att donera ett organ samt vem som hade minst att förlora på det (Bergvall, 2012).

*...jag har full respekt för de personer som inte kan tänka sig att donera, även om jag själv inte hade kunnat leva vidare om jag inte hade gjort allt för mitt barn. (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 89)*

### **Att utredningen kändes lång och krävande**

Att utredas inför donation framgick i samtliga berättelser som en krävande upplevelse. Olika prover skulle tas och dieter följas som var påfrestande för det vardagliga livet, samtidigt som sjukhusets byråkratiska processer upplevdes som svåra tester i sig. Detta påverkade deras upplevelse av processen på ett negativt sätt eftersom de kände sig ifrågasatta och var tvungna att göra stora uppoffringar (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Vill de att jag ska visa att jag lyckas ta mig igenom Försäkringskassans labyrinter för att gå segrande ur prövningen av mig som donator? Den uthålligheten har jag. Den verkliga prövningen för mig är att tackla kuratorn. Och njursköterskan. Och transplantationssamordnaren (Bergvall, 2012, s. 60)*

I texterna framställs utredningen av anhörigdonatorerna ibland som frustrerande. Sjukvården beskrivs som en oändlig kvarn som aldrig kommer framåt och de beskriver att för att utredningen ska röra sig framåt så måste de själva vara pådrivande. Samtidigt inser en av dem att det måste vara ännu värre för den som faktiskt är patient, vilket hen själv inte är än (Bergvall, 2012).

*Enligt Bertil så leder mina påringningar till att någon tar sig an honom ... Senare uttrycker han att det inte skulle blivit gjort om inte jag hade varit envis med mina frågor (Bergvall, 2012, s. 39)*

I berättelserna beskrevs upplevelsen av att få besked som efterlängtat efter att ha tagit sig igenom utredningen. Att få veta att man blivit godkänd och tillslut blivit kallad till operation beskrevs som en bra upplevelse (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004).

*Kärlröntgen blev godkänd. Datum för donation och transplantation bestämdes... Det kändes bra. Nu kunde vi planera vardagen. Ordna barnvakt, ledighet från jobbet. Hinna avsluta halvfärdiga projekt... (Fehrman-Ekholm, 2004, s. 17)*

Anhörigdonatorerna beskrev behovet av hjälp och stöd, både i deras beslut att donera, inför och efter operationen samt när de kom hem. De upplevde att det var väldigt skönt att ha en vän hos sig efteråt som lyssnade och hjälpte till med saker som de inte fick eller kunde göra själva. En av

anhörigdonatorerna fick hjälp av sin mamma första tiden efter operationen och upplevde det som skönt (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004).

*Grannfrun kommer ut och bär in mina väskor... Hon berättar att grannarna mitt emot fixat lunch. Istället för att gå direkt hem drar hon över vägen och kommer tillbaka med min lunch! Det kallar jag service! (Bergvall, 2012, s. 112)*

### **Att genomgå ett krävande donationsgrepp och återhämtning**

Dygnet innan de lades in på avdelningen inför operationen tillbringades på olika sätt och anhörigdonatorerna gjorde vad de kunde för att förbereda sig mentalt och försöka förstå varför kroppen reagerade som den gjorde. Tankar om att behöva förbereda sig innan operationen för att kroppen skulle ha en mindre påfrestande återhämtning trädde också fram. Gemensamt för flera var att det upplevdes märkligt att bli patient, fastän de ju egentligen var friska (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Både Lasse och jag fick lämna nya prover, blev sedan undersökta av avdelningsläkaren som skrev in oss. Det kändes överkligt på något sätt, att plötsligt vara patient (Fehrman-Ekholm, 2004, s. 20)*

I texterna beskriver anhörigdonatorerna hur det var att vakna efter operationen. De berättar att de var trötta, hade väldigt ont, att de inte hade någon hungerkänsla utan snarare hade en illamående känsla samt att det kändes tomt och ödsligt, vilket gjorde att upplevelsen inte kändes bra (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Nästa morgon flyttades jag upp till avdelningen. Folk sprang ut och in i rummet. Illamåendet var envist... Jag ville bara sova (Fehrman-Ekholm, 2004, s. 23)*

Trots att anhörigdonatorerna var väldigt trötta upplevde de att det var skönt när hela familjen var samlad igen (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014). Även efter en tid satt tröttheten i och de funderade på hur länge de skulle känna av operationen. Framstegen i återhämtningen upplevdes som bra och en av dem vågade utmana sig själv med längre promenader (Bergvall, 2012).

*Vi försökte träna vår fysik... Jag köpte till och med hantlar... Det tog emot ganska mycket.*

*Hoppa var inte till att tänka på. Det är faktiskt fortfarande svårt. Obekvämt. Springa går inte heller... Cyklar är bäst (Fehrman-Ekholm, 2004, s. 31)*

### **Att vårdpersonalens bemötande har betydelse**

I texterna berättade anhörigdonatorerna om sina upplevelser av bemötandet från sjukvården. Upplevelserna var delade och många beskrev hur de upplevt att de inte bemöttes som individer utan bara som ett organ som skulle byta ägare. De upplevde att eftersom de inte var sjuka behandlades de inte heller med respekt. Några beskrev hur de hade önskat bli tillfrågade om deras eventuella önskemål och att bristen på denna hänsyn fick dem att känna sig osedda av vårdpersonalen. Anhörigdonatorerna beskrev att de i vissa fall upplevde sig kränkta av sjukvården (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*När jag kom ner till operation blev jag tillfrågad om jag var "donatorn" och fick ett nummer på sängen. Jag minns inte att någon presenterade sig. På många sätt kände jag enbart att jag betraktades som donator med en dyrbar njure (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 70)*

En annan aspekt av bemötandet där många av donatorerna ansåg att det förekom brister i sjukvården var i avsaknaden på information. Många ansåg att de aldrig eller sällan fick tillräcklig information och att de själva ofta behövde fråga för att få besked. Detta medförde en känsla av att inte bli lyssnad på samt en känsla av att personalen inte var särskilt professionell, vilket födde ett bristande förtroende för sjukvården (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Jag träffar donationssköterskan på njuravdelningen på min begäran. Jag har förväntat mig en kallelse men får reda på när vi ses att det inte är rutin. I den informationsskrift jag fått står det att de ska kalla till ett avslutande samtal men det gäller tydligen inte på mitt sjukhus (Bergvall, 2012, s. 62)*

Det beskrevs även hur anhörigdonatorerna fått ett bra bemötande och hur viktigt det var att få det under hela processen, både före, under och efter donationen. De beskrev vidare hur de fick positiv respons när de haft frågor och förslag om olika upplägg angående sin utredning och donation samt hur bra det kändes att ha en egen stödperson att vända sig till vid behov. I dessa fall upplevdes donationsprocessen på ett mer positivt sätt och anhörigdonatorerna kände sig istället bekräftade (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Jag blev fint bemött hela tiden och de tog allt jag sa på allvar. Alla hjälpte mig på bästa sätt och jag fick mycket bekräftelse (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 81)*

### **Att påverkas av andras känslor**

Anhörigdonatorerna berättade om upplevelsen av att ta emot andras tacksamhet och om uppmärksamheten som de inte hade räknat med. Några blev överväldigade av uppmärksamheten medan andra hade svårt att ta emot den och ville inte att fokus skulle bli på dem och deras handling. Flera av dem ville inte att donationen skulle uppmärksammas mer än att ett organ hade bytt ägare. De upplevde att mottagaren ansåg sig stå i tacksamhetsskuld, vilket de inte själva ansåg. De ville inte heller att mottagaren skulle känna så, men förstod ändå att de gjorde det. Anhörigdonatorerna beskriver vidare hur de inte alls känt sig modiga eller förtjänta av denna tacksamhet (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Karin är tacksam gentemot mig, det vet jag. Men hon står inte i någon skuld och behöver heller inte betala tillbaka på något sätt. Jag har gett henne en av mina njurar, mer än så är det inte. Det är hennes njure nu (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 71)*

Vidare skiftade oroskänslan för flera av anhörigdonatorerna under processen från att de inte skulle klara de fysiska testerna till att de inte skulle klara av att behöva anpassa sig efter ett program för att bli godkända. När de väl kommit så långt i processen att de blivit godkända som anhörigdonator beskrevs av de flesta ett skifte i farhågorna. Den största oron ligger nu i hur det ska gå för mottagaren när organet transplanterats (Lilja Andersson & Forsberg, 2014). En av donatorerna, som var pappa åt två barn, oroade sig för vad som skulle hända med hans andra barn om han inte vaknade. Offrade han sig för ett av barnen? Några andra beskrev även en rädsla för att som frisk nu plötsligt bli patient och opereras (Bergvall, 2012; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Wille fick en avstöttningsreaktion efter ett tag men det gick bra. Jag tog det däremot väldigt hårt, det var ju "min" lever. Hade jag kanske inte följt dieten tillräckligt väl? Jag anklagade mig själv och mådde dåligt över det (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 82)*

I texterna beskrevs också känslor av stolthet och lycka från anhörigdonatorerna. Stolthet för att de klarat dieter, prover och lyckats ta sig igenom hela donationsprocessen och glädje för att de kunnat bidra till att deras anhöriga har överlevt och lyckan att få se mottagaren må bra efter operationen (Bergvall, 2012; Fehrman-Ekholm, 2004; Lilja Andersson & Forsberg, 2014).

*Efter ett tag kom personalen in och skulle göra ett ultraljud på Wille och då bad de mig titta. ... Då först slog det mig - att jag nu är en del av honom. Vi har räknat ut efteråt att 4 procent av hans kropp kommer från mig. Det är en stor känsla (Lilja Andersson & Forsberg, 2014, s. 82)*

## Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av organdonation ur anhörigdonatorns perspektiv. I resultatet framkom flera känslor och upplevelser som tillslut sammanfattades i fem olika kategorier; *Att tveklöst fatta beslut om donation; att utredningen kändes lång och krävande; att genomgå ett krävande donationsingrepp och återhämtning; att vårdpersonalens bemötande har betydelse; att påverkas av andras känslor.*

I resultatet av denna litteraturstudie framkom att det fanns olika syn på beslutet att donera. Ummel, Achille och Mekkelholt (2011) beskriver hur anhörigdonatorerna normalt sett börjar fundera på och överväga att donera i en fas de kallar "Betänkande fasen". Denna fas sker innan de bestämmer sig för att utredas. Fenomenet att beslutet växer fram efter en tids övervägande och gör sig tydligt när donatorn inser att mottagarens hälsa står på spel samt att transplantation antagligen är det bästa alternativet för mottagaren beskriver även Feltrin et al. (2007) och Lennerling, Forsberg & Nyberg (2003).

I litteraturstudien framkom det även att vissa upplevde att det inte handlade om ens egna känslor, att vara modig eller rädd, utan om att ha möjligheten att ge någon annan en chans till ett bättre liv och att det därmed var en självklarhet att donera. Att som donator vara medveten om mottagarens lidande beskrivs av både Ummel et al. (2011) och Sanner (2005) som en faktor som påverkade anhörigdonatorernas beslut. Nämligen medvetenheten om mottagarens lidande och att vissa ser det som ett altruistiskt och naturligt beslut eftersom de vill hjälpa mottagaren att få en bättre livskvalitet och hälsa. Altruism är ett begrepp som enligt Smith (1995) används för att beskriva en osjälvisk och uppoffrande handling för någon annan. Begreppets innebörd har historiskt sett diskuterats och Smith menar att en beskrivning är likheten med ordet välvilja och att det innebär att det är ens plikt att hjälpa andra människor med det man förmår. Oavsett om man älskar dem eller inte så är det ens ansvar som medmänniska. Smith beskriver en annan definition av begreppet som ett beteende som gagnar någon annan utan att förvänta sig att få något tillbaka. Vidare förklarar hon att vissa omständigheter behöver infinna sig för att en person ska kunna agera altruistiskt. Nämligen förmågan att se olika perspektiv, medvetenheten om att ens agerande har konsekvenser för andra samt förmågan att se bortanför sitt ego.

Resultatet i litteraturstudien visade även att anhörigdonatorerna upplevde känslan av att inte ha något val. Att de var de enda som kunde ge, den enda som passade. Denna typen av donator kallar Ummel et al. (2011) för den kompromissande donatorn. Även Lennerling et al. (2003) beskrev denna donator som en som inte är helt övertygad om att donera och som går in i utredningen med en, till en början, passiv inställning. Dessa anhörigdonatorer ställde upp när de visste att de klarat utredningen, med anledningen att de inte hade något val. Resultatet visade också att i vissa fall passar flera personer som donator vilket kunde resultera i logiska diskussioner om vem som var bäst lämpad. Detta beskrev Lennerling et al. (2003), Andersen et al. (2005) och Brown et al. (2008) som ett sätt att besluta om vem som skulle bli donator.

I resultatet framkom att anhörigdonatorerna ansåg att det var för långa och utdragna tester och utredningar och att det tog alltför lång tid att få besked efter testerna. Anhörigdonatorerna insåg att om det var frustrerande för dem, som ännu inte var patienter, så var det ännu mer frustrerande för mottagarna som var sjuka på riktigt. Det framkom i både Sanners (2005) och Lennerling et al. (2003) studier att donatorerna tyckte att utredningsprocessen var för lång och de menade att det berodde på olika lång väntetid för olika tester men framför allt på den bristfälliga koordinationen av de olika testerna som anhörigdonatorerna gick igenom. Vidare beskrevs att detta tillsammans med uteblivna resultat och besked från testerna var stressfaktorer för anhörigdonatorerna. Upplevelsen av att äntligen ha blivit godkänd som donator beskrevs som skön efter den långa väntan. Att utredningsprocessen präglades av hopp, sårbarhet och oro stärktes av Agerskov, Spliid Ludvigsen, Bistrup och Pedersen (2015). Tankarna hos anhörigdonatorerna i deras studie kretsade till stor del kring hoppet om att bli godkänd som donator och kring oron för mottagarens sjukdom och vardagssituation. Sjuksköterskan är enligt Tutton, Seers och Langstaff (2009) en viktig källa till att bevara hoppet hos sårbara patienter. Därför är det essentiellt att hen besitter färdigheter inom detta område och har en hög nivå av självmedvetenhet för att ha förmågan att kunna identifiera de patienter som upplever förtvivlan och brist på hopp. Författarna menar att sjuksköterskan kan inspirera till hopp genom att själv känna hopp. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) har alla människor förmågan att uppleva hopp. Det är något som alltid finns i stunder av nöd hos oss. Känslan av hopp är sammanbundet med upplevelsen av hälsa och vår förmåga att se vilja se en framtid. Människor har en stark drivkraft tack vare hoppet och som sjuksköterska är det essentiellt att vara näringen till detta hopp så att möjligheter istället för omöjligheter ses. Att ha hopp hör starkt ihop med upplevelsen av hälsa. Som sjuksköterskor är det viktigt att se till att hälsan bevaras.

Resultatet visade ett stort behov av hjälp och stöd hos anhörigdonatorerna, vilket både Sanner (2005), Agerskov et al. (2015), Brown et al. (2008) och Lennerling et al. (2003) styrker i sina studier. Enligt forskarna är en av de mest avgörande faktorerna för att klara utredningsprocessen på bästa sätt att vårdpersonalen interagerar, kommunicerar och stöttar donatorn. De beskrev i sina studier att donatorns upplevelse av utredningsprocessen till stor del avgörs av hur kommunikationen med vårdpersonalen fungerar. Detta gällde genom hela donationsprocessen och de som fått hjälp under och efter donationen upplevde att de blivit stärkta av det. Det är av stor vikt att relationen mellan sjuksköterskan och patienten är god. Scheel, Pedersen och Rosenkrands (2008) beskriver i sin teori om interagerande omvårdnad att förståelseorienterad kommunikation, dialog och samarbete bör stå i fokus. Detta innebär att sjuksköterskan och patienten bör interagera vid varje möjliga tillfälle för att bygga denna relation. Vidare är det essentiellt att värderingar och etik är något som ligger till grund för denna relation medan kommunikationen och samtalet gör det möjligt att skapa en relation mellan människor. Dialogen i relationen mellan patient och sjuksköterska behöver vara tvåsidig och innehålla ömsesidig respekt och jämlikhet (Scheel et al., 2008).

Litteraturstudiens resultat visade att anhörigdonatorerna hade olika upplevelser av donationen, men att den upplevelse som flest anhörigdonatorer delade var att de fann det märkligt att bli patienter trots att de var friska. Detta skrev både Ummel et al. (2011) och Andersen et al. (2005) om. Forskarna beskrev i sina studier upplevelsen av att vara både patient och donator som underlig och att det kan leda till en stressfull återhämtning för anhörigdonatorerna. Vidare beskrevs att hela donationsprocessen var en komplex och mångfacetterad process som inkluderade såväl fysiska, mentala som personliga utmaningar. Andersen et al. (2005) beskrev tiden för donatorn som stressfull och att det därför är viktigt att vårdpersonalen fortlöpande utvärderade anhörigdonatorernas behov och framför allt uppmanade dem att berätta för vårdpersonalen när det är något de behöver eller som de bekymrar sig över. Kommunikationen mellan vårdpersonalen och patienterna är något som Scheel et al. (2008) också belyste. De menade att sjuksköterskan behöver ha förmågan att förstå, tolka och reflektera över olika situationer och omständigheter för att kunna agera utefter patienternas värderingar. Patienten behöver å sin sida samarbeta och delta i en dialog för att denna kommunikation ska fungera eftersom det viktigaste i relationen mellan sjuksköterska och patient, enligt Scheel et al. (2008), är att patientens förväntningar på sjuksköterskan och situationen kommer fram.

I resultatet framkom även att vissa av anhörigdonatorerna var mentalt sett bättre förberedda än



andra samtidigt som andra upplevde en oro i kroppen när donationsdagen väl infann sig. Sanner (2005) beskrev hur några donatorer i hennes studie förberedde sig med att skriva testamente och att de var extremt fokuserade dagen innan operationen. Vidare menade hon att vid de tillfällen operationen sköts upp, på grund av logistikproblem med operationssalarna, påverkats negativt då de hade mobiliserat så mycket fokus och energi inför operationen.

Resultatet i litteraturstudien visade att de flesta upplevde illamående, trötthet, återkommande smärtattacker och avsaknad av hungerkänsla vilket påverkade upplevelsen negativt. Sanner (2005) skrev att de kvinnliga anhörigdonatorerna i hennes studie uppgav att operationen var mer smärtsam än att föda barn medan ett fåtal av anhörigdonatorerna tyckte det var mindre smärtsamt än de trodde det skulle vara. Enligt Messersmith et al. (2005) bidrar en lång återhämtningstid till en sämre tillfredsställelse med livet efter donationen och Klop et al. (2017) menar vidare att det är normalt att bli illamående och få förstoppning och att man som donator blir sjukskriven i ett antal månader, beroende på person och situation. Det anhörigdonatorerna lyfte som positivt var när hela familjen var samlad igen. Messersmith et al. (2005) skriver om njurdonatorers tillfredsställelse med livet efter donationen och de menar att de flesta är nöjda med sitt liv. Faktorer som bidrog till det var ett socialt stöd och att donationen haft en positiv effekt på relationen med mottagaren.

Resultatet i litteraturstudien beskrev hur det varierande bemötandet från vårdpersonalen upplevdes av anhörigdonatorerna. Detta bemötande beskrevs oftast som en negativ upplevelse. Flera anhörigdonatorer menade att de inte kände sig bemötta med respekt, att de upplevde en stor brist på hänsyn och kände sig osynliga för vårdpersonalen. Några beskrev känslan av att ha blivit kränkta av det dåliga bemötandet. Frommer et al. (2005) studie stödjer detta resultat. I deras studie framkom att den stora majoriteten av anhörigdonatorer upplevde ett dåligt bemötande. Författarna beskrev i studien hur anhörigdonatorerna kände sig som patienter men att de inte behandlades som sådana. I litteraturstudien framkom även upplevelsen av att bli negligerad genom avsaknaden på information och besked, vilket ledde till ett bristande förtroende för sjukvården. Detta beskrev både Frommer et al. (2005) och Ummel et al. (2011) som menade att det är en vanlig upplevelse för anhörigdonatorer. Litteraturstudiens resultat visar att brist på bemötande från sjukvården, påverkar upplevelsen av donationsprocessen negativt. Bemötandets olika faktorer och deras betydelse för anhörigdonatorernas hälsa kan kopplas till Hashim (2017), som skriver om vikten av kommunikation mellan vårdpersonal och patient och hur viktig den är för den patientcentrerade vården. Han skriver vidare att den patientcentrerade

kommunikationen bygger på att man som vårdpersonal utforskar och förstår patientens problem och respekterar patientens uppfattningar och förväntningar.

Resultatet i litteraturstudien visade även beskrivningar av anhörigdonatorer som hade en annan upplevelse av bemötande från personalen. Här framkom det att donatorn hade fått gott om information och stöd från sjukvården genom hela processen. Donatorn hade då upplevt det som positivt att ta kontakt med sjukvården och även att det varit lätt att få svar och tillräckligt med information. Donatorn hade haft tillgång till en egen stödperson och upplevt sig bekräftad genom hela processen samt upplevt att sjukvårdspersonalen har gett ett bra bemötande. Willman (1996) stärker detta i sin studie där han beskrev hur viktigt omvårdnadshandlingar är för att minska känslan av främlingskap och istället öka patientens välbefinnande och upplevelse av kontroll. Dessa omvårdnadshandlingar menade Willman inte bara är att vårda kroppen utan också att vara äkta i mötet med patienten för att på detta sätt kunna lyssna på, undervisa och således ge ett gott bemötande. Genom att bemöta patienten så kan omvårdnadspersonalen ha en sann och äkta närvaro i mötet med patienten. Agerskov et al. (2015) beskrev också vikten av att som sjuksköterska, och även annan vårdpersonal, skapa förutsättningar för ett gott bemötande och god kommunikation genom att interagera med respekt för patientens integritet. Detta kan man enligt författarna göra genom att höja patientens självförtroende och självkänsla med hjälp av information och genom att involvera patienten i processen, vilket alltså resulterar i en respektfull, ömsesidig och motiverad relation som gynnar både patient och vårdpersonal.

I litteraturstudiens resultat framkom vidare att känslor som de flesta anhörigdonatorer upplevde var att det var svårt att ta emot tacksamheten och att de kände sig överväldigade av uppmärksamheten de fick. Anhörigdonatorerna upplevde att mottagaren och i många fall hans anhöriga kände sig behöva stå i tacksamhetsskuld, vilket donatorn inte önskade, även om de förstod att de gjorde det. Detta beskriver Ummel et al. (2011) i sin studie där det framgick att anhörigdonatorerna inte hade väntat sig den tacksamheten då de varken upplevt sig som modiga eller rädda och att det i flera fall hade påverkat relationen till mottagaren eftersom det kunde bli en konflikt som var svår att hantera. Risken för detta beskrivs även av Andersen et al. (2005) som förklarar det med att mottagaren inte har möjligheten att ge något tillbaka som är likställt med vad hen fått av donatorn. Forskarna menade även att vårdpersonalen hade en viktig roll i att vara uppmärksam efter indikationer på detta och bör uppmuntra anhörigdonatorerna att lyfta detta om det kommer upp. Rego, Godinho, McQueen och Cunha (2010) beskrev hur viktigt det är att relationen mellan sjuksköterskan och patienten bygger på förtroende och tillit. De menar

vidare att det är större chans att patienten berättar öppet om sina känslor och tankar när de känner att de kan lita på sjuksköterskan. I en sådan tillitsfull relation har sjuksköterskan större möjligheter att förstå patienten och bli mer precis i sin omvårdnad samtidigt som det emotionella bandet förstärks och relationen accepteras av båda parter. Andersen et al. (2005) beskrev samtidigt att donationen kunde vara en väldigt viktig händelse i donatorns liv som också kunde skapa existentiella tankar för vederbörande. Enligt forskarna ändrade vissa anhörigdonatorer sina värderingar i livet efter donationen, vilket ställde krav på vårdpersonalens lyhördhet.

I resultatet beskrevs känslor av stolthet och lycka från anhörigdonatorerna. Stolthet för att de klarat dieter, prover och hela donationsprocessen och glädje för att de kunnat bidra till att deras anhöriga har överlevt och kunnat göra något så enkelt som att le tillbaka mot dem, vilket också gjorde att de fick ett särskilt band mellan dem. En av anhörigdonatorerna beskrev lyckan av att se mottagaren må bra efter operationen samtidigt som hon själv mådde dåligt. Lyckan och stoltheten över att ha klarat av att fullborda donationen beskrevs i Andersen et al. (2005) studie. De menar vidare att de känslorna stärktes av att mottagaren och närstående till denne visade sin uppskattning. Forskaren beskrev också att vårdpersonalen kan påverka denna känsla genom att visa uppskattning och ge positiva signaler till donatorn.

### **Metoddiskussion**

Denna litteraturstudie är en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats där datamaterialet har utgjorts av två självbiografier samt en bok med samlade narrativ. Fördelen med att använda narrativ i kvalitativ forskning är att de språkligt sett är speciellt bra lämpade eftersom de på ett unikt sätt kan beskriva människors egna perspektiv (Polkinghorne, 1995).

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelser av organdonation ur anhörigdonatorns perspektiv. Vi valde kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats för att som författare kunna förhålla oss objektiva till litteraturstudien och utan att lägga till våra egna uppfattningar samt tolkningar när vi kondenserade texterna. Bengtsson (2016) beskriver denna analysmetod som ett adekvat sätt för att förbli objektiv i analyseringsprocessen.

I kvalitativa studier använder man fyra kärnbegrepp; pålitlighet, bekräftbarhet, överförbarhet, samt trovärdighet, för att säkerställa att en studie håller en god kvalitet. För att stärka vår litteraturstudie har vi diskuterat dessa begrepp som enligt Graneheim och Lundman (2004) är essentiella att beakta för att öka trovärdigheten i sitt arbete.

Som författare till denna litteraturstudie har vi noga diskuterat vår förförståelse och vilken eventuell påverkan på resultaten detta kan ha och både läst och diskuterat datan ett flertal gånger innan vår analys. Vidare har den författare som har en anhörig som gått igenom donationsprocessen medvetet inte pratat med denne om denna litteraturstudie under skrivandets förlopp, för att inte påverkas av hens erfarenheter. Däremot kan vi se att den erfarenhet vi har inom området har gett oss förkunskaper, framför allt om hur donationsprocessen går till, men eftersom vi inte gått igenom processen själva anser vi inte att den påverkat nämnvärt och inte heller att detta har påverkat resultatet märkbart. Detta är viktigt att göra för att stärka litteraturstudiens pålitlighet (Henricson, 2017).

Under arbetet med analysen har vi ställt samman och kondenserat textenheter gemensamt för att kunna finna olika sammanhang och hitta kärnan. Vårt analysarbete redovisas för läsaren i resultatdelen. Detta för att som Graneheim och Lundman (2004) beskriver är det essentiellt att grundligt redovisa datainsamling och analysprocess för att kunna ge läsaren en möjlighet till att kritiskt granska och själv fatta beslut om kontexten är överförbar. Vi har gjort en syntes samt en beskrivning av den slutliga kategoriseringen.

Det är av stor vikt att läsaren kan se bekräftbarhet i studien. Vi har på ett så adekvat sätt som möjligt beskrivit vårt val av databas, datainsamlingmetod samt källor för att läsaren ska ha möjlighet att kritiskt kunna granska och kunna göra om samma litteraturstudie med ett likvärdigt resultat (Graneheim & Lundman, 2004).

För att förstärka trovärdigheten i vår litteraturstudie har vi låtit vår handledare samt andra studiekamrater kritiskt recensera vårt arbete under hela processen, detta är enligt Wallengren och Henricson (2017) förenligt med trovärdighet. Även Dahlborg Lyckhage (2012) beskriver hur viktigt det är att använda primärkällor för att få en hög trovärdighet. Denna litteraturstudies data är skriven antingen av huvudpersonen själv eller återgivna av de som intervjuat. Böckerna anses därför vara primärkällor (Dahlborg Lyckhage, 2012). Litteraturstudien inkluderade tre böcker varav två självbiografier. Den första boken är en självbiografi där donationsprocessen utgör kärnan, men inte allt i boken, den andra är även den en självbiografi och där utgör donationsprocessen kärnan i handlingen. Den tredje är ett narrativ med små berättelser från enskilda anhörigdonatorer som enbart behandlar hela donationsprocessen upplevelse. Den tredje boken blir således författarnas återgivning av dessa upplevelser, medan de två första är skrivna av anhörigdonatorerna själva. Detta kan bidra till att minska trovärdigheten i den tredje boken, vi

bedömer att författarna har kunnat förhålla sig objektiva och därför anser vi att boken håller måttet för att ingå i vår litteraturstudie. Böckerna är skrivna på svenska vilket gör att risken för feltolkning av materialet reduceras enligt Graneheim och Lundman (2004). Tillsammans har vi utfört analysen enligt genomgående diskuterat resultatet och möjliga åsiktsskillnader med varandra tills dess att samstämmighet rådde, detta har vi kunnat göra eftersom vi varit två författare och på så sätt kunnat öka trovärdigheten i vår litteraturstudie.

Enligt Graneheim och Lundman (2004) uppnås överförbarhet genom att beskriva resultatet i studien på ett tydligt sätt, men även genom att det kan överföras till en annan kontext, till exempel till ett annat land eller en annan kultur. För att studien ska anses överförbar menar Graneheim och Lundman vidare att trovärdigheten, pålitligheten och bekräftelsebarheten måste vara hög. Datan i denna litteraturstudie kommer från svenska böcker med svenska huvudpersoner. Anledningen till att vi valde att analysera svenska böcker var för att minska risken för att feltolka materialet. Detta kan dock samtidigt vara en begränsning eftersom det finns en risk för att det inte speglar andra kulturer då narrativen inte har förmågan att spegla vårt mångkulturella samhälle. Referenslitteraturen kommer å andra sidan från flera länder runt om i världen vilket stärker överförbarheten till andra länder och kulturer som kontext. En annan begränsning kan vara att författarna hade för avsikt att avgränsa sökningen med årtal på böckerna, narrativen. Men eftersom de inte fick tillräckligt många träffar på sin sökning kunde de inte göra det.

## Slutsats

Att genomgå en donationsprocess till en anhörig är en väldigt individuell erfarenhet, vilket denna litteraturstudie har gett kunskap om. Hur denna process upplevs beror på många olika aspekter, såsom ett gott bemötande från sjukvården, adekvat information om processen samt att känna sig bekräftad. Dessa faktorer i kombination med egna livserfarenheter påverkade hur anhörigdonatorer upplever denna process. För att donationsprocessen inte ska upplevas som något negativt för anhörigdonatorerna krävs att sjukvården har ett adekvat bemötande gentemot dem. Sjukvården måste även tillgodose behovet av information, stöd och bekräftelse som anhörigdonatorerna har ett behov av. Som sjuksköterska är det även viktigt att ta tillvara på sin kompetens, genom att vara lyhörd, accepterande, visa förståelse och bemöta alla patienter ur ett personcentrerat perspektiv samt ge alla patienter en god omvårdnad. Dåligt bemötande ger en negativ upplevelse av donationsprocessen vilket spär på den redan svåra situationen att bli patient utan att vara sjuk, och påvisar hur stort behovet av ett gott bemötande var för

anhörigdonatorerna. Att vara anhörigdonator ställer stora krav på att vara psykiskt stark för att orka med vårdens byråkratiska tillvägagångssätt, vilket även det kan stöttas av vårdpersonalen och inte minst sjuksköterskan.

Sjuksköterskan behöver tillgodose anhörigdonatorns behov av att mötas upp av vården genom att få bekräftelse. Således blir det en viktig slutsats att bra bemötande är viktigt när man ska ge en god omvårdnad samt att det behövs mer forskning inom området eftersom det trots den kunskap som redan finns fortfarande upplevs som ett problem. Sverige och världen har ett stort behov av organdonatorer. Anhörigdonatorer är en del av dessa, vilket indikerar varför det är ett område där det behövs mer forskning. Utöver forskning behövs det framförallt mer kompetensutveckling av personal för att uppmärksamma denna patientgrupps behov av ett gott bemötande och en god omvårdnad. När det gäller saknaden av information till anhörigdonatorerna behöver den tillgodoses, till exempel genom att vården samordnar stöd- och hjälpinsatser utanför såväl som innanför sjukhusets dörrar och finns tillgänglig som stöd i det vardagliga livet.

## Referenser

- Agerskov, H., Bistrup, C., Spliid Ludvigsen, M., & Pedersen, B., D. (2014). Living kidney donation: considerations and decision-making. *Journal of Renal Care*, *40*, 88–95.
- Agerskov, H., Spliid Ludvigsen, M., Bistrup, C., & Pedersen, B., D. (2015). Living kidney donors' experiences while undergoing evaluation for donation: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *24*, 2258–2267. doi: 10.1111/jocn.12776
- Andersen, M. H., Mathisen, L., Øyen, O., Wahl, A. K., Hanestad, B R., & Fosse, E. (2005). Living donors experiences 1 wk after donating a kidney. *Clinical Transplantation*, *19*, 90–96. doi: 10.1111/j.1399-0012.2004.00304.x
- Backman, J. (2016). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursingplus Open*, *2*, 8-14. doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001
- Bergvall, K. (2012). *En njure flyttar hemifrån*. Lugnås: Kloster Förlag.
- Brown, J. B., Karley, M. L., Boudville, N., Bullas, R., Garg, A. X., & Muirhead, N. (2008). The Experience of living kidney donors. *Health & Social Work*, *33*, 93–100. doi.org/10.1093/hsw/33.2.93
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.161-171) Lund: Studentlitteratur.
- Davis, C. L., & Delmonico, F. L. (2005). Living-donor kidney transplantation: A review of the current practices for the live donor. *Journal of the American Society of Nephrology*, *16*, 2098 – 2110. doi: 10.1681/ASN.2004100824
- Fehrman-Ekholm, I. (2004). *Morgongåvan - med tillägg*. Stockholm: Edita Norstedts Tryckeri.

Feltrin, A., Pegoraro, R., Rago, C., Benciolini, P., Pasquato, S., Frasson, P., Buizza, V., Ermani, M., & Rupolo, G. (2007). Experience of donation and quality of life in living kidney and liver donors. *European Society for Organ Transplantation*, *21*, 466–472. doi:10.1111/j.1432-2277.2007.00632.x

Frommer, J., Danzer, G., Klapp, B. F., Neuhaus, P., Pascher, A., Papachristou, C., & Walter, M. (2005). Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: a qualitative case study. *The Journal of Clinical and Translational Research*, *20*, 410-415. doi: 10.1111/j.1399-0012.2006.00464.x

Gibbons, R. D., Meltzer, D. & Duan, N. (2000). Waiting for organ transplantation. *Science*, *287*, 237-238. doi: 10.1126/science.287.5451.237

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hanson, C. S., Ralph, A. F., Manera, K. E., Gill, J. S., Kanellis, J., Wong, G., Craig, J. C., Chapman, J. R., & Tong, A. (2017). The lived experience of “being evaluated” for organ donation. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, *12* (11), 1852-1861. doi: org/10.2215/CJN.03550417

Hashim, M. J. (2017). Patient-centered communication: basic skills. *American Family Physician*, *95*(1), 29-34.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-480) Lund: Studentlitteratur AB.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Johansson, P., Oléni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian Journal of caring sciences*, *16*, 337-345. doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00094.x



Klop, K. W., Timman, R., Busschbach, J. J., Dols, L. F., Dooper, I. M., Weimar, W., Ijzermans, J. N., & Kok, N. F. (2017). Multivariate analysis of health-related quality of life in donors after live kidney donation. *Transplantation Proceedings*, *50*, 42-47. doi: org/10.1016/j.transproceed.2017.10.019

Lee, S. H., Jeong, J. S., Ha, H. S., No, M. J., Hong, J. J., Kwon, J. S., Lee, K. H., Han, D. J., & Lee, S. G. (2005). Decision-related factors and attitudes toward donation in living related liver transplantation: ten-year experience. *Transplantation Proceedings*, *37*, 1081–1084. doi:10.1016/j.transproceed.2005.01.032

Lennerling, A., Forsberg, A., & Nyberg, G. (2003). Becoming a living kidney donor. *Transplantation*, *76*, 1243-1247. doi: 10.1097/01.TP.0000087832.27092.4F

Lilja Andersson, P., & Forsberg, A. (2014). *Leva vidare*. Stockholm: Natur & Kultur.

Linden, P. K. (2008). History of solid organ transplantation and organ donation. *Critical Care Clinics*, *25*, 165–184. doi:10.1016/j.ccc.2008.12.001

Manuel, A., Solberg, S., & MacDonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, *37*(3), 229-237.

Messersmith, E. E., Gross, C. R., Beil, C. A., Gillespie, B. W. Jacobs, C. Taler, S. J., Merion, R. M., Jowsey, S. G., Leichtman, A. B., Hong, B. A., & the RELIVE Study Group (2005). Satisfaction with life among living kidney donors: A RELIVE study of long-term donor outcomes. *Transplantation*, *27*, 98(12), 1294–1300. doi:10.1097/TP.0000000000000360

Moloney, G. & Walker, I. (2002). Talking about transplants: Social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation. *British Journal of Social Psychology*, *41*, 299–320. doi.org/10.1348/014466602760060264

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8.ed.). S. 137-160. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Polkinghorne, D. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5–23. doi:10.1080/0951839950080103

Rego, A., Godinho, L., McQueen, A., & Cunha, M., P. (2010). Emotional intelligence and caring behaviour in nursing. *The Service Industries Journal*, 30, 1419–1437. doi:10.1080/02642060802621486

Roldán-Reina, A. J., Martín-Villén, L., Palomo-López, N., Hannon, V., Cuenca-Apolo, D. X., Adriaensens-Pérez, M., Porrás-López, M., Ruiz de Azúa-López, Z., Corcia-Palomo, Y., & Egea-Guerrero, J. J. (2017). Living donor in renal transplantation: Minimizing risks. *Transplantation Proceedings*, 50, 543-545. doi: org/10.1016/j.transproceed.2017.11.049

Sanner, M., A. (2005). The donation process of living kidney donors. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20, 1707–1713. doi:10.1093/ndt/gfh861

Scheel, M. E., Pedersen, B. D., & Rosenkrands, V. (2008). Interactional nursing – a practice-theory in the dynamic field between the natural, human and social sciences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 629–636. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00564.x

SFS 1995:831. *Lag om transplantation m.m.* Hämtad 11 september, 2018, från Riksdagen, [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm\\_sfs-1995-831](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1995831-om-transplantation-mm_sfs-1995-831)

Skott, C. (2001). Caring narratives and the strategy of presence: Narrative communication in nursing practice and research. *Nursing Science Quarterly*, 14,3. doi.org/10.1177/08943180122108364

Smith, A. (1995). An analysis of altruism: a concept of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 785-790.

Socialstyrelsen (2018). *Organ- och vävnadsdonatorer i Sverige 2017*. [Elektronisk resurs]: Hämtad 6 september, 2018, från, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-6-22/Sidor/default.aspx>

SOSFS 2009:30 Socialstyrelsen föreskrifter om donation och tillvaratagandet av vävnader och celler. Hämtad 9 september, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-30>

SOU 2015:84. *Organdonation: En livsviktig verksamhet*. Stockholm: Elanders Sverige AB.  
<https://www.regeringen.se/4a82e6/contentassets/f3f266afc8b941fea785ee3d1a727a26/utredning-om-donations--och-transplantationsfragor-sou-201584>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 24 november 2018, från Svensk sjuksköterskeförening,  
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D., (2009). An exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13, 119–127. doi.org/10.1016/j.joon.2009.07.006

Ummel, D., Achille, M., & Mekkelholt, J. (2011). Donors and recipients of living kidney donation: A Qualitative metasummary of their experiences. *Journal of Transplantation*, 2011, Article ID 626501. doi: 10.1155/2011/626501

Wallengren, C., & Henricson, M. (2017). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-495). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A. (1996). *Hälsa är att leva. En teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad*. (Akademisk avhandling). Lund: Studentlitteratur AB.