



Gåvan till liv – upplevelser av att donera en njure

**Cilie Bergman
Kajsa Lorentsson**

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Omvårdnad – Vetenskapligt arbete 61-90 hp
Vt 2010

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad



The Gift of Life – experiences of donating a kidney

**Cilie Bergman
Kajsa Lorentsson**

Nursing Programme 180 ECTS credits
Nursing Thesis, 15 ECTS credits (61-90 ECTS credits)
Spring 2010

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S- 301 18 Halmstad

Titel:	Gåvan till liv – upplevelser av att donera en njure
Författare:	Cilie Bergman & Kajsa Lorentsson
Sektion:	Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad
Handledare:	Anneli Lindholm, Universitetsadjunkt, Fil mag
Examinator:	Inger Flemme, Universitetslektor, Med Dr
Tid:	Vårterminen 2010
Sidantal:	17
Nyckelord:	Levande donatorer, njure, upplevelser
Sammanfattning:	<p>Att ge bort en del av sig själv för att förbättra livet för en annan människa, är att ge gåvan till liv. Levande njurdonatorers upplevelser kommer ofta i skymundan eftersom studier ofta fokuserat på mottagarens upplevelse av njurtransplantation. Donationen beskrivs med både positiva och negativa upplevelser. De negativa upplevelserna förknippas med fysiska och psykiska komplikationer efter donationen. De positiva upplevelserna beskrivs som ökad livskvalitet och glädje inför att hjälpa en människa till ett bättre liv. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva levande donatorers upplevelser av att donera en njure från beslutsfattandet till tiden efter donationen. Studien genomfördes som en litteraturstudie, där 13 artiklar granskades och analyserades. Resultatet visar att det finns flera faktorer, såsom oro inför mottagarens situation och oro inför sin egen framtid som påverkar donatorernas beslutsfattande. Det framkom även att både fysiska och psykiska upplevelser förekommer efter donationen. De fysiska upplevelserna var framförallt smärta, illamående samt ömhet och obehag runt operationssåret. Donatorns psykiska upplevelser efter donationen var vanligen oro inför mottagarens tillfrisknande, stress, depression samt nedstämdhet. Överlag upplevde donatorerna donationen positivt och var nöjda med sitt beslut. Mer forskning kring levande njurdonatorers upplevelser kan bidra till att sjuksköterskor lättare kan stödja donatorer i donationsprocessen samt att blivande donatorer kan få en inblick i hur donationen upplevs.</p>

Title: The Gift of Life – experiences of donating a kidney

Author: Cilie Bergman & Kajsa Lorentsson

Department: School of social and health sciences, Halmstad University, P.O. Box 823, SE 301 18 Halmstad, Sweden

Supervisor: Anneli Lindholm, lecturer, MScN

Examiner: Inger Flemme, Senior lecturer, PhD

Period: Spring 2010

Pages: 17

Key words: Experiences, kidney, living donors

Abstract: To give away a part of oneself to improve the life of another person is to give the gift of life. Living kidney donor experiences often are forgotten because the focus is on the recipients' experiences of kidney transplantation. The donation is described with both positive and negative experiences. The negative experiences are related to physical and psychological experiences after the donation. The positive experiences are described as an increased quality of life and the joy of helping a person to a better life. The aim of this study was to describe living donor's experiences of donating a kidney, from the decision making to the experiences after surgery. The study was conducted as a literature review of 13 research articles that were examined and analyzed. The results show that there are several factors, like worrying about the situation of the recipient and about ones own future, which affect the decision making of the donors. The results also revealed that both physical and mental experiences were apparent after the donation. The physical experiences mostly related to pain, nausea and feeling uncomfortable and tenderness around the operation wound. The mental experiences that were most common were worrying about the recipient's recovery, stress and depression. Overall the donors experience was positive and they were happy with their decision to donate. More research about the experiences of living kidney donors can contribute to nurses being able to support the donors through the donation process. It can also help future donors get a glimpse of how the donation is experienced.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Njursvikt	1
Lagar och författningar	1
Transplantationens historia	2
Donationsprocessen	3
Donatorns upplevelse av att donera	4
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling	5
Databearbetning	8
Resultat	9
Upplevelser vid beslutsfattandet	9
Upplevelser efter njurdonationen	10
Fysiska upplevelser	10
Psykiska upplevelser	11
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	17
Implikation	17
Referenser	
Bilagor	
Bilaga I Tabell 3. Sökhistorik	

Bilaga II Tabell 4. Artikelöversikt

Inledning

Årligen avlider människor i väntan på organtransplantation eftersom väntetiden ofta överstiger två år (Ericson & Ericson, 2008). I början av år 2010 stod 480 personer på väntelistan till njurtransplantation och fram till slutet av mars samma år har 89 njurdonationer genomförts med njurar från både levande och avlidna donatorer (Donationsrådet, 2010). Njurtransplantation är den bästa metoden för att gynna överlevnad hos en person med nedsatt njurfunktion (Virzi, Signorelli, Veroux, Giammarresi & Maugeri, et al., 2007). När en lyckad njurtransplantation genomförts är personen inte längre bunden till dialysbehandling, vilket i många fall medför att personens livskvalitet ökar. Njurdonationer från avlidna donatorer räcker inte till för att tillgodose väntelistans behov, vilket har tvingat samhället att begrunda andra alternativ, så som njurdonation från levande donatorer.

När en nära vän eller familjemedlem får beskedet att en njurdonation är nödvändig väcks mycket tankar och känslor hos både den drabbade och de möjliga donatorerna. Att kunna donera sin njure ger liv till en annan människa är en av de viktigaste gåvorna man kan skänka. När en levande donator används vid njurtransplantation engageras alla närstående och både psykisk och fysisk stress upplevs (Virzi, et al., 2007). Forskning har ofta fokuserat på delar av donationsprocessen, genom att studera hela donationen från beslutsfattandet till tiden efter donationen, kan en mer övergriplig bild av hur donationen upplevs från donatorns perspektiv beskrivas. Forskning har bedrivits inom det aktuella området men många frågor kvarstår att besvara (Boroughs, Waterman & Hong, 2003).

Bakgrund

Njursvikt

Den vanligaste orsaken till njurtransplantation är njursvikt (Ericson & Ericson, 2008). Vid kronisk njursvikt är njurfunktionen kraftigt nedsatt och tillståndet är icke reversibelt (Westberg, 2002). Nefronen tappar successivt sin funktion och de kvarstående nefronen växer och försöker kompensera för den tappade funktionen. Vanligaste orsaken till njursvikt är diabetes, mer sällsynta orsaker är intoxicationer, nefroscleros, pyelonefrit, glomerulonefrit samt ärftliga sjukdomar eller missbildningar i njuren. Kronisk njursvikt medför många brister i kroppens funktioner. Uremi engagerar många organ och symboliserar den symtombild som uppkommer vid njursvikt. Symtomen som uppträder är initiativlöshet, koncentrationssvårigheter, fysisk och psykisk trötthet, huvudvärk, avmagring, aptitlöshet, illamående, törst samt klåda. Vid uremi förekommer ofta anemi och hypertoni, efter flera års uremi uppstår ofta kotkompressioner. När njurfunktionen är kraftigt nedsatt ökar de uremiska besvären och symtombehandlingen är inte längre tillräcklig (Ericson & Ericson, 2008). Patienterna upplever då en både fysisk och psykisk försämring och dialys blir nödvändig.

Lagar och författningar

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd; Organ och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål (SOSFS 1997:4) paragraf 1 i lagtexten

innefattar information om hur organ skall tillvaratas när det gäller både avlidna och levande donatorer för att ersätta organ eller behandla sjukdom hos en annan människa samt organ som används till medicinskt ändamål. Lagen fokuserar på att stödja och underlätta transplantation. När materialet skall transplanteras innefattas både mottagaren och donatorn av Hälso- och sjukvårdslagen. I Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS 1982:763) står det att syftet med lagen är att upprätthålla en god kvalitet på vården för samhällets samtliga individer. För att kunna ta organ från en människas kropp krävs ett samtycke (SOSFS 1997:4). Samtycket varierar beroende på om ingreppet skall utföras på en levande eller avliden donator. (SFS 1995:831 belyser i paragraf 6 att vid donationer där organ inte kan återbildas eller när risk för skada samt olägenhet förekommer skall ett skriftligt samtycke finnas. (SFS 1995:831) paragraf 8 menar att minderåriga personer samt personer med psykiska sjukdomar måste ha särskilda samtycken för att kunna genomgå donation. Transplantationslagens tillämpningsområden avser en del av organ, ett helt organ eller vävnader och lagen behandlar alla biologiska material och ingreppsmetoder likvärdigt. Alla enheter inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att aktivt arbeta för donation samt att alltid ta upp donationsfrågan med berörda parter vid ett lämpligt tillfälle [HSL]; (SFS 1982:763) paragraf 3 och 18. I lagen om transplantation m.m. (SFS 1995:831) beskrivs det i paragraf 5 att organ från levande donatorer endast får doneras om det inte föreligger någon risk att givaren drabbas av allvarlig eller livshotande skador relaterade till ingreppet. I lagen om transplantation (SFS 1995:831) paragraf 7 belyses att levande donatorer måste vara släkt eller nära vän till den tilltänkta mottagaren, i särskilda fall kan undantag från dessa krav göras.

Transplantationens historia

Enligt Omnell Persson (2003) är tillgången på organ för transplantation otillräcklig vilket har kommit att bli ett problem världen över. Transplantation av sviktande organ i kroppen har förekommit ända sedan 200-talet (Bäckman & Fehrman-Ekholm, 2002). Då infektion ofta tillstötte började läkarna på 1800-talet använda sig utav sterila operationsmetoder och redan på 1900-talet återfinns den kompetens som behövs för att kunna genomföra en njurtransplantation. Dock var kunskapen om kroppens immunsystem bristande och därför hindrades den lyckade transplantationen. Kontinuerlig forskning och försöksverksamhet på 1900-talet gjorde att kunskapen om immunsystemet gick framåt och därmed även transplantationen. Världens första lyckade njurtransplantation med levande donatorer i världen gjordes 1954 i USA (Fehrman-Ekholm, 2004). Den första njurtransplantation i Europa, även då från en levande donator, genomfördes i Paris 1960. I Sverige genomfördes den första lyckade njurtransplantation med levande givare år 1964. Fram till 1988 kunde endast levande donatorer som var nära släktingar till den drabbade donera en njure. Då goda transplantationsresultat kunde ses trots olikhet i vävnader började man år 1988 acceptera donation från make, maka samt sambo. Från och med 1996 kunde också nära vänner donera sin njure.

Under år 2009 gjordes totalt 392 njurtransplantationer av vilka 163 njurar kom från levande donatorer (Donationsrådet, 2010). Antalet genomförda organtransplantationer år 2009 var totalt 671 stycken, vilket tyder på att njurtransplantationer representerar över 50 % av alla organtransplantationer. Enligt Donationsrådet (2007) är det på sikt

bättre att erhålla organ från en levande donator än från en avliden. I Sverige utförs cirka 30-40 % av alla njurtransplantationer med njurar från levande donatorer.

Donationsprocessen

De tilltänkta donatorerna träffar en specialistläkare inom njurmedicin för att få information om njurdonation innan donatorutredningen påbörjas (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Vid detta tillfälle kommer de möjliga donatorerna, en läkarundersökning görs, blodprover samt urinprover tas för att finna en lämplig donator bland dessa. Både mottagarens och donatorns blodgrupper samt vävnadstyper undersöks som en del av utredningen i syfte att se om de är kompatibla. (Bakkan, Hunnerstad, Knoblach, Knutsen, Kongshaug, Myrsteth, et al., 2002). För att kunna donera en njure måste man vara helt frisk, därmed görs alltid en grundlig utredning av den planerade donatorn (Donationsrådet, 2007). En noggrann njurfunktionsmätning görs för att säkerställa att njurarna har god funktion (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Även hjärta och lungor skall undersökas grundligt. Att göra en socialmedicinsk bedömning är viktigt för att donatorns rättigheter skall tas tillvara, till exempel ekonomiska utlägg i samband med donationsprocessen (Bakkan, et al., 2002). Den enda nackdelen med levande njurdonation är att en njure opereras bort från en annan människa, därför måste man noggrant undersöka att båda njurarna är av god funktion för att undvika komplikationer (Donationsrådet, 2007).

Allmänt inför operation finns det mycket tankar och känslor hos patienter, detta kan bero på att de hört avskräckande historier från andra som genomgått kirurgiska ingrepp, genom media samt beroende på tidigare erfarenheter av sjukvården (Almås & Berntzen, 2002). Om operationen riskerar att förändra antingen utseende, familjeliv, arbetssituation eller fysiska funktion kan detta påverka patienten negativt. Donatorn ankommer till sjukhuset två dagar innan den planerade operationen (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Då tas nya prover för att säkerställa att donatorns hälsa fortfarande är felfri. Både mottagaren och donatorn skall vara helt friska vid tidpunkten för operation, annars skjuts operationen upp (Akademiska sjukhuset, 2008). Donatorn förbereds inför operationen med information vad gäller ingreppet, det postoperativa förloppet samt risker och komplikationer (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). En sjukgymnast träffar donatorn för att instruera om exempelvis andningsövningar och uppstigningsteknik. Donatorn träffar transplantationskirurgen som informerar om att donatorn har rätt att ångra sitt beslut ända fram tills sederigen sker. Ett dokument skall signeras där donatorn uttrycker att beslutet om njurdonationen gjorts av egen vilja. Operationen görs alltid i narkos och tar ungefär fyra timmar från det att man sövs till att man vaknar upp. Det första dygnet efter operation förknippas ofta med starka smärtor och illamående. Den första tiden i hemmet upplever ofta patienten en stark trötthet som kan hålla i sig upp till fem veckor efter operationen (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å).

Njurdonation medför väldigt få komplikationer och av 2000 operationer i Sverige har ingen avlidit på grund av njurdonationen (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Vid alla operativa ingrepp förekommer risker samt risk för

postoperativa komplikationer. Risker och komplikationer som kan uppstå är blödning, pneumoni, obstipation, sårinfektion samt risk för tromboser. Enligt Bäckman och Fehrman-Ekholm (2002) kan även hjärtinfarkt, lungemboli, leverskador samt nervskador uppstå som komplikation till operationen. Genom att medicinering med trombosprofylax samt antibiotika preoperativt börjat användas har komplikationerna postoperativt minskat kraftigt. På lång sikt kan det vara riskfyllt att ha gett bort sin ena njure, då sjukdomar såsom cancer eller njursvikt kan leda till att den kvarvarande njurens funktion inte blir tillräcklig (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Om mottagaren har diabetes bör man överväga andra donatorer än syskon med samma HLA-uppsättning (ytantigener på celler som immunförsvaret reagerar på (Wigzell, 1991)), eftersom det kan finnas ärftliga faktorer som gör att donatorn kan drabbas av samma sjukdom som mottagaren, trots att alla preoperativa undersökningar sett normala ut (Bäckman & Fehrman-Ekholm, 2002).

När en nära familjemedlem eller vän får beskedet att njurtransplantation är nödvändig för att rädda dennes liv, drabbas hela familjen av en psykisk påfrestning, vilket kan leda till att den stressade familjen kommer i konflikt (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Efter operationen föreligger en påfrestande period där både donatorn och mottagaren är ängsliga inför huruvida njurtransplantationen skulle lyckas. Om den nya njuren inte skulle ha önskvärd funktion är det vanligt att både mottagare och donator drabbas av depression. Vid lyckat resultat upplever ofta donatorn en nedstämdhet eller mild depression, vilket troligen beror på att spänningar och stress upphör. En levande njurdonator ger bort sin reservnjure vid donationen, om donatorn senare i livet skulle drabbas av cancer eller någon annan skada i den kvarvarande njuren hamnar donatorn i samma situation som mottagaren och får njursvikt (Akademiska sjukhuset, 2008). Om njurdonatorn drabbas av annan njursjukdom har det ingen betydelse att han/hon bara har en njure eftersom sjukdomen ofta påverkar båda njurarna. Flertalet undersökningar har gjorts både i Sverige och runt om i världen sedan dess att levande njurdonationer började utföras. Dessa undersökningar har visat att levande njurdonatorer inte löper större risk än någon annan att drabbas av sjukdom eller död, det är dock extra viktigt för levande njurdonatorer att gå på regelbundna hälsoundersökningar för att förebygga eventuella njurrelaterade sjukdomar (Akademiska sjukhuset, 2008).

Det finns många vinster med att få en njure från en levande givare, resultaten visar att njuren från en levande donator har större chans att fungera på längre sikt än njuren från en avliden (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). En levande donator har även genomgått en mycket noggrann utredning och mottagaren får därför en helt frisk njure med hög kvalitet. Mottagaren behöver inte genomgå transplantation direkt när en möjlig donator avlider, utan kan istället planera ingreppet när njuren kommer från en levande donator vilket medför att transplantationen kan ske när mottagaren är mottaglig och helt frisk. En annan fördel är att patienten inte behöver vänta så länge och på sätt kan slippa få kronisk dialysbehandling, dessutom börjar njuren ofta fungera direkt efter transplantationen.

Donatorns upplevelser av att donera

Enligt Bäckman och Fehrman-Ekholm (2002) är donationsviljan stor i Skandinavien och redan före första kontakten med sjukvården tycks merparten av donatorerna ha bestämt sig. Att donera en njure har enligt Fehrman-Ekholm (2004) beskrivits med både positiva och negativa upplevelser. De mest framträdande negativa upplevelserna som redovisats är smärtor, nedsatt känsel efter operation, oro för komplikationer, oro för mottagarens tillfrisknande, vertigo (yrsel) samt fatigue (trötthet). De positivt framträdande upplevelserna belyser känslan av att hjälpa en annan människa, glädje, en starkare relation till mottagaren samt omhändertagandet från sjukvårdspersonalen. Tidigare forskning har visat att psykologiska aspekter såsom depression och ångest kan påverka hälsan hos donatorerna postoperativt och därmed även livskvaliteten (Virzì, et al., 2007). Dock har flertalet studier visat att levande njurdonation är en säker metod som har relativt få negativa effekter på livskvaliteten hos donatorer, livskvaliteten förblir densamma som tidigare eller till och med ökar efter ingreppet. Att undersöka donatorers mentala hälsa och coping-strategier i utredningsprocessen leder till att donatorer med hög livskvalitet kan upptäckas vilket ses som en fördel under hela donationsprocessen eftersom det bidrar till snabbare tillfrisknande (Virzì, et al., 2007; Wiedebusch, Reinmann, Steinke, Muthny, Pavenstaedt, Schoene-Seifert, et al., 2009). Flertalet av de som donerat sin njure skulle ha fattat samma beslut igen om samma situation uppstått. De flesta donatorerna upplever att njurdonationen bidragit till att deras livskvalitet och självkänsla ökat och att de upprymms av glädje inför att kunna hjälpa en annan människa till ett bättre liv. Nolan, Walton – Moss, Taylor och Dane (2004) menar att en del donatorer anser att om man har någonting som man inte är beroende av, varför inte ge bort den till någon annan som är i behov av en njure. Att kunna ställa upp för sin familj som alltid ställt upp för en själv ses ofta som en ära och en möjlighet till att växa som person. Att ha genomgått en donation där mottagaren överlevt med sin nya njure längre än ett års tid upplevdes med glädje, medan de som donerat sin njure till en mottagare som avlidit inom ett års tid var mindre nöjda med sin donation. Själva donationsutredningen upplevs ofta som påfrestande och långvarig. Många upplever oro för att blodgruppen inte skall matcha samt att blodprover skall visa att man inte är tillräckligt frisk för att donera (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å).

Bristen på organ från avlidna donatorer samt de goda resultat som uppvisats av levande organdonation har bidragit till att intresset för levande njurdonation ökat (Wiedebusch, et al., 2009). Det är därför viktigt att ur ett omvårdnadsperspektiv förstå hur levande njurdonatorer upplever donationen.

Syfte

Att beskriva levande donatorers upplevelser av att donera en njure – från beslutsfattandet till upplevelserna efter donationen.

Metod

Studien är en litteraturstudie som enligt Friberg (2006) innebär att kartlägga kunskapsområdet med hjälp av befintlig forskning bestående av kvalitativa och kvantita-

tiva undersökningar. Den framtagna forskningens kvalitet skall granskas och likheter och skillnader söks för att bilda ett resultat.

Datainsamling

Datainsamlingen påbörjades genom att formulera sökord som var av relevans för syftet. Meshbasen användes för att översätta svenska ord till engelska medical subject headings [MeSH], dock fanns inte alla tilltänkta sökord som möjliga MeSH-termer. Sökorden som användes var följande: Living kidney donors, emotions, experiences, life experiences, kidney, kidneys, organ procurement, nephrectomy, donation of organs, tissues etc., living related donor transplantation, kidney transplantation, phenomenological approach, surgery samt decision making. Databasernas sökningsområden lästes för att finna relevanta databaser till sökningen. Följande databaser användes: PubMed, Cinahl, Academic Search Elite, PsycINFO samt SveMed+. I SveMed+ gjordes sökningar på MeSH-termerna living donors, kidney och kidneytransplantation, men inga träffar var relevanta för litteraturstudiens. I PsycINFO gjordes två sökningar med thesaurustermer, ena sökningen med emotions och kidneys, andra sökningen med kidneys och tissue donation. Två avhandlingar var relevanta men möjlighet att beställa saknades.

Fritext användes då vissa databaser inte hade relevanta sökord i databasens uppslagsverk, på så sätt bidrog fritexten till att sökningen blev mer specifik se Tabell I (bil:1). Sammanlagt gjordes fem sökningar i PubMed, vissa gjordes enbart med MeSH-termer, medan andra gjordes med MeSH-termer i kombination med fritext. Begränsningar till publikation på engelska mellan åren 2005 till 2010 gjordes. Flertalet sökningar genomfördes i databasen Cinahl, där endast subject headings användes, en sökning gav relevant träff. Då sökningen endast gav en träff gjordes inga begränsningar. Tre lyckade sökningar gjordes i Academic Search Elite. Där användes subject terms kombinerat med fritext, då databasen inte har någon specifik inriktning mot omvårdnad, var medicinska subject terms svåra att finna. Exempelvis fanns ordet Kidneys som subject term i Academic Search Elite. När Kidneys kombinerades med andra subject terms gav det inga träffar. När kidney användes som fritext-sökning kombinerat med subject terms gav det däremot fler träffar. Begränsningar gjordes till artiklar publicerade från 2005-01-01 till 2010-12-31 samt att de skulle vara peer reviewed.

Inklusionskriterium:

- Artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2005-2010.
- Vuxna över 18 år skulle vara målgruppen.
- Peer review artiklar.
- Research artiklar.
- Artiklarna skulle fokusera på levande njurdonatorers upplevelser.

Exklusionskriterierna innefattade studier som inte var utförda i västvärlden samt de som inte var engelskspråkiga. Titlar och abstract lästes igenom under artikelsökningarna för att ta reda på om de var relevanta för syftet. Totalt lästes 78 abstrakts igenom. De artiklar som inte gick vidare till urval 1 hade inte alla inklusionskriterier och eller

var dubletter. Artiklarna lästes och granskades sedan utifrån två mallar, en för kvantitativa studier samt en för kvalitativa studier, gjorda av Carlsson och Eiman, (2003). Tretton artiklar gick vidare till urval 2, fem kvantitativa och åtta kvalitativa användes som resultatartiklar, samtliga 13 artiklar bedömdes vara av grad I. Två artiklar gick inte vidare från urval 1 eftersom resultatdelen var väldigt knapp och inte var användbar till litteraturstudiens resultat. Istället ansågs artiklarnas bakgrund vara relevant och kunde bidra med forskning till litteraturstudiens bakgrund.

Tabell 4. Sökordsöversikt

Sökord	PubMed MeSH-term	Cinahl Subject heading list	Academic Search Elite Subject terms
Levande donator	Living donors		LIVING related kidney transplatation
Känslor	Emotions		
Upplevelser	Experience (fritext)	Life experience	Experiences (fritext)
Njure	Kidney	Kidney	Kidneys Kidney (fritext)
Nefrektomi	Nephrectomy		
Organanskaffning		Organ procurement	
Organdonatorer			Organ donors
Donation av organ, vävnader etc			Donation of organs, tissues, etc.
Njur-transplantation	Kidney Transplantation		
Fenomenologisk metod	Phenomenological approach (fritext)		
Beslutsfattande	Decision making		

Kirurgi			Surgery

Databearbetning

Artiklarna lästes av flertalet gånger och meningsbärande enheter lämpliga för studiens syfte ströks under med färg. Relevanta delar av artiklarna översattes till svenska. Sedan diskuterades artiklarnas innehåll och relevanta kodord ströks under med färg. Efter att ha bearbetat kodorden och kontrollerat att de hade flertalet styrkande referenser bildades två kategorier, upplevelser vid beslutsfattandet och upplevelser efter njurdonationen. Under kategorierna skrevs sedan kodorden in. Då bildades två underkategorier till kategorin upplevelser efter njurdonationen, dessa var fysiska upplevelser samt psykiska upplevelser. Detta redovisas nedan i tabell 2. Utifrån kategorier och underkategorier formades litteraturstudiens resultat. En artikelöversikt gjordes för att få en överblick över syfte, metod, urval, slutsats samt vetenskaplig kvalitet av samtliga resultatartiklar vilket redovisas i Tabell 3 (Bil:II).

Tabell 2. Kategorier och underkategorier

Upplevelser vid beslutsfattandet	Upplevelser efter njurdonationen
Att hjälpa en annan människa Mottagarens sjukdom Rädsla att förlora en närstående Naturligt/uppenbart Press/självständigt, frivilligt Direkt beslut Lätt beslut Intrapersonella/ interpersonella faktorer Information Frisk individ→patient Stress Lång väntetid Uppskjuten operation Förberedelser Psykisk förberedelse Uppmuntran från sjuksköterska Trygghet Stöd Transplantationsteamet	Fysiska upplevelser Krävande återhämtning Bra tillfriskningsperiod Stark smärta God smärtlindring Ej smärtfrihet Illamående Trötthet/utmattning Obehag, operationssår Obstipation Blåmärken Hinder i vardagliga aktiviteter Information
	Psykiska upplevelser Positiv upplevelse Nöjda med beslutet Skulle fatta samma beslut igen Stolthet/glädje Personlig växt/ökad självkänsla God prestation Oro inför mottagaren

	Tänkar kring livet Saknad/sorg Depression/ledsamhet Psykologiskt stressfullt Sjukvårdspersonalens omhändertagande Misslyckad transplantation – oerhört påfrestande Relationen förbättrades/förblev densamma Dynamisk/balanserad Gengäld?
--	--

Resultat

Upplevelserna indelades i två kategorier, upplevelser vid beslutsfattandet samt upplevelser efter donationen. Då både fysiska och psykiska upplevelser var vanliga efter donationen utgjorde dessa varsin underkategori.

Upplevelser vid beslutsfattandet

Donatorerna upplevde att mottagarens kamp med sin sjukdom var en stark motivationskraft till att de fattade sitt beslut om att genomgå en levande njurdonation. (Brown, Karley, Boudville, Bullas & Garg, et al., 2008a). Den överhängande rädslan för att förlora en närstående samt tanken på att mottagaren skulle bli funktionshindrad av sin njursvikt var en stark bidragande faktor till att fatta beslutet om donation. Likaså var det uppenbart att det fanns en stark önskan att hjälpa en närstående, som även detta var avgörande i beslutsfattandeprocessen. Denna önskan var relaterad till donatorernas uppfattning om de kunde lindra sjukdom samt förbättra livet för en annan person (Andersen, Mathisen, Öyen, Wahl & Hanestad, et al., 2005; Brown, Karley, Boudville, Bullas & Garg, et al., 2008b; Gill & Lowes, 2008). Utifrån detta perspektiv blev donatorernas beslut att donera en njure naturligt och uppenbart att göra. Majoriteten av donatorerna upplevde att de inte kände någon press på sig att donera från vare sig mottagaren eller sin omgivning och påpekade att det var ett självständigt och frivilligt beslut (Gill & Lowes, 2008; Reimer, Rensing, Haasen, Phlipp & Pietruck, et al., 2006; Wolton-Moss, Ebony, Boulware, Cooper & Taylor, et al., 2006). Det framkom i merparten av artiklarna att beslutet om donation togs direkt, med lite eller ingen betänketid i de flesta av fallen (Andersen, et al., 2005; Fisher, Kropp & Fleming, 2005; Gill & Lowes, 2008; Reimer et al., 2006; Sanner, 2005) och de flesta upplevde beslutet som lätt att fatta. Enligt Sanner (2005) fanns det emellertid många donatorer som upplevde att de ständigt behövde ompröva sitt beslut, då sjukvårdspersonal rutinemässigt kontrollerade att de framtida donatorerna var säkra på sitt beslut. Vårdspersonalen betonade även att donatorerna kunde dra sig ur närhelst de ville fram tills det att de låg på operationsbordet. Om donatorer kände osäkerhet inför beslutet om donation, kunde det medicinska teamet hjälpa dem att inför mottagaren presentera en påhittad orsak till varför donationen inte kunde genomföras (Fisher, et al., 2007).

Brown, et al. (2008a) beskriver intrapersonella och interpersonella faktorer som påverkar donationsbeslutet. Från det intrapersonella perspektivet beskrev donatorerna

hur deras livsfilosofi hade påverkat beslutet om att donera. Många kände att deras tro eller livsfilosofi gjorde att de inte tänkte negativa tankar. De kunde därmed gå vidare med donationsprocessen utan att ha någon medveten oro över kirurgiska komplikationer, problem med tillfrisknandet, eller inverkan på deras långsiktiga livskvalitet. Det intrapersonella perspektivet kan även påverka donationsbeslutet i negativ riktning då vissa även kände oro och ifrågasatte om deras eget liv var i fara. Detta hot sågs som omedelbart när de såg riskerna med det kirurgiska ingreppet, eller riskerna på lång sikt till exempel om de själva skulle uppleva njursvikt i framtiden. Ett annat orosmoment var att man inte skulle ha en njure att donera i framtiden, om ens barn skulle behöva en. Enligt Sanner (2005) är det därför relativt vanligt att kontrollera sina barns blodgrupper om man skall donera till någon annan. Från det interpersonella perspektivet förklarade donatorerna hur stödet från deras familjer, vänner, arbetsgivare och från deras omgivning bekräftade deras beslut att donera (Brown, et al., 2008a).

Enligt Brown, et al. (2008b) upplevde alla donatorer vid tiden för beslutet att de fått tillräcklig information angående njurdonation från sjukvårdssystemet. Detta styrks även av Reimer, et al. (2006) som också menar att alla donatorer var väl informerade angående riskerna med donationen vid tiden för beslutet. Även LaPointe Rudow, Charlton, Sanchez, Chang och Serur, et al. (2005) menar att donatorerna hade fått utbildning om eventuella komplikationer vid levande donation. Utbildningen innehöll diskussioner angående smärta, infektion, ärrbildning, organsvikt, blödning, långsiktig smärta samt död. Donatorerna använde sig av olika coping-strategier för att hantera den nya situationen, som att aktivt söka information eller att helt lita på sjukvårdspersonalen för att förbereda sig för operationen. Andra försökte minska sin ångest och osäkerhet genom att relatera donationen till tidigare livserfarenheter. Genom stöd och uppmuntran från sjuksköterskan och sina anhöriga kan donatorer känna ökad trygghet i sitt beslut om donation (Williams, Broderick, O'Driscoll, Elmes & Luxton, et al., 2007). Enligt Sanner (2005) var behovet av stöd som störst under utredningstiden då frågor kring livet, döden och meningen med livet väcktes. Många ansåg att familjemedlemmar inte var de rätta att diskutera dessa frågor med, då de ofta var oroliga inför den stundande operationen. Donatorn upplevde även rädsla för att frågorna skulle uppfattas som tvekan inför donationen. Det är därför viktigt att ha stöd från transplantationsteamet under hela processen. Många donatorer upplevde att transplantationscentret var ett bra stöd, de svarade på donatorernas frågor och funderingar, ibland ansågs de dock vara väldigt upptagna (LaPointe Rudow, et al., 2005).

Tanken på att vara en helt frisk individ som skall genomgå en operation och bli en patient med psykiska samt fysiska hinder var en annorlunda känsla (Andersen et al., 2005). Många donatorer upplevde mycket stress relaterat till att tiden från det att beslutet tagits till att operationen genomförts var väldigt lång, i vissa fall ända upp till två år (Williams, et al., 2007). Att ett operationsdatum inte fastställdes och att tiden ofta framflyttades, ansåg flertalet donatorer som väldigt påfrestande (Williams, et al., 2007; Brown, et al., 2008b), vilket resulterade i negativa känslor samt besvikelse (Sanner, 2005). En del donatorer gjorde förberedelser, såsom att skriva testamente, relaterat till tanken om att avlida under ingreppet. Psykosocialt stöd är viktigt för både donatorn och anhöriga under den preoperativa perioden för att möjliggöra psykisk förberedelse inför operationen (Williams, et al., 2007).

Upplevelser efter njurdonationen

Fysiska upplevelser

Tre veckor efter operationen upplevde donatorer att donationen varit enklare än vad de hade förväntat sig (Sanner, 2005). Å andra sidan uttryckte en del donatorer att de upplevde återhämtningen som en krävande process samt att återhämtningen tog längre tid än vad de hade förväntat sig (Williams, Colefax, O'Driscoll & Dawson., 2009). Enligt Gill och Lowes (2008) gick generellt sett tillfriskningsperioden väldigt bra för donatorerna, de flesta kunde återgå till sitt arbete tolv veckor efter donationen och ansåg att de var tillbaka till sitt normala hälsotillstånd tio månader efter operationen. Williams, et al. (2009) menar att det finns både positiva och negativa upplevelser vad gäller fysiska reaktioner till följd av operationen, en del donatorer uttryckte att de inte kände någon fysisk skillnad efter donationen jämfört med före när tillfriskningsperioden var över. De flesta donatorerna upplevde en stark och svårhanterad smärta postoperativt (Andersen, et al., 2005; Gill., & Lowes., 2008; LaPointe Rudow, et al., 2005; Sanner, 2005; Williams, et al., 2009). Många donatorer uttryckte att tiden efter operationen var den smärtsammaste de någonsin upplevt (Sanner, 2005). Smärtupplevelsen varierade beroende på kön, ålder samt operationsteknik. Donatorer som tidigare genomgått förlossning ansåg att njurdonationen medförde en starkare smärtupplevelse, framförallt beroende på att den varade under en längre tid. Merparten av donatorerna upplevde att sjuksköterskan hanterade smärtlindringen väl, trots att de sällan kände total smärtfrihet. Många donatorer upplevde att de fått god information angående smärta före operationen (Andersen, et al., 2005). Däremot uttryckte donatorerna brist på information vad gäller illamåendet som sågs som en stor påfrestning postoperativt. Därmed menar donatorer att smärtan var enklare att hantera än illamåendet, då informationen bidrog till att de kunde förbereda sig psykiskt inför smärtan. Enligt Walton-Moss, et al. (2007) föreslog donatorer att den preoperativa informationen borde förbättras vad gäller det postoperativa tillfrisknandet, graden av smärta samt hur långvarig smärta man kan förvänta sig.

Många donatorer upplevde ett flertal fysiska hinder efter operationen, den mest förekommande komplikationen utöver smärta och illamående var stark trötthet, utmattning samt brist på energi (Andersen, et al., 2007; LaPointe Rudow, et al., 2005). Flerparten donatorer upplevde problem och obehag vid operationssåret, såsom en öm och värkande känsla en längre tid efter njurdonationen (Andersen, et al., 2007; Gill., & Lowes., 2008; LaPointe Rudow, et al., 2005). Obstipation samt blåmärken besvärade en del donatorer i upp till tre månader efter operationen (Walton-Moss, et al., 2006). Enligt Fisher, et al. (2005) upplevde en del donatorer att fysiska postoperativa komplikationer hindrade dem i deras vardagliga aktiviteter. Shrestha, A., Shrestha, A., Vallance, McKane & Shrestha, BM., et al. (2008) beskriver i sin studie att donatorer hade signifikant lägre fysisk kondition efter donation jämfört med före.

Psykiska upplevelser

Överlag hade alla levande donatorer en positiv upplevelse av donationen (Andersen, et al., 2007; Fisher, et al., 2005; Gill., & Lowes., 2008; Sanner, 2005; Williams, et al., 2009). Flertalet var nöjda med sitt beslut och skulle fatta samma beslut igen utan att tveka (Brown, et al., 2008b; Fisher, et al., 2005; Shrestha, et al., 2008; Walton-Moss, et al., 2006). Enligt Fisher, et al. (2005) ansåg donatorerna att donationen var en positiv erfarenhet. Känslor som stolthet och glädje inför att ha förbättrat någon annans liv

var dominerande bland donatorernas upplevelser. Personlig växt och ökad självkänsla var också starka upplevelser hos donatorerna. Att donera upplevdes vara en god prestation enligt donatorerna, vilket bekräftades genom feedback från mottagaren, familjemedlemmar samt vänner (Andersen, et al., 2007). En negativt förekommande tanke var rädsla över att ha gett bort en njure som i framtiden möjligtvis skulle ha betydelse för ens egen hälsa (Fisher, et al., 2005). Oro uttrycktes inför mottagarens tillfrisknande och tanken på att avstötning kunde ske upplevdes som oroande (Williams, et al., 2009). En del donatorer beskrev rädsla inför att mottagaren inte skulle ta hand om den nya njuren, utan fortsätta med sin tidigare livsstil (Brown, et al., 2008a).

Donationen har påverkat många donatorers liv genom att reflektioner kring värdesättningar samt prioriteringar i livet väckts (Brown, et al., 2008; Williams, et al., 2009). Att anlända till sjukhuset som en frisk individ i god kondition för att senare återvända till hemmet i sämre kondition upplevdes som en konstig känsla (Andersen, et al., 2005). En vecka efter operationen uttryckte ingen av donatorerna saknad över den donerade njuren. Å andra sida menar Brown, et al. (2008a) att en del donatorer upplever en känsla av saknad och sorg efter njurdonationen, relaterat till att en del av dem själva saknas. Depression samt nedstämdhet förekommer ofta efter operationen och upplevs som en påfrestande komplikation (Andersen, et al., 2007; Fisher, et al., 2005; Williams, et al., 2009). Trots de övervägande positiva upplevelsorna menar Fisher, et al. (2005) att en del donatorer upplevde donationen som en psykologiskt stressfull period. Frustration samt uttråkning beskriver tillfriskningstiden på sjukhuset, även psykologiska påfrestande var vanligt förekommande (Williams, et al., 2009). Andersen, et al. (2007) menar att donatorernas mentala stress kan påverka möjligheten att hantera vardagliga problem. Som tidigare nämnts har donationen påverkat donatorns liv både positivt och negativt. Enligt Reimer, et al. (2006) finns ingen skillnad vad gäller livskvalitet mellan donatorer och övrig befolkning. Generellt visar undersökningen att donatorer har bättre allmänt hälsotillstånd samt mentalt hälsotillstånd än övrig befolkning.

Nästan alla donatorer var nöjda med den postoperativa omvårdnaden och sjukvårdspersonalens omhändertagande (Sanner, 2005). Ett fåtal donatorer beskrev att de kände sig övergivna, ignorerade och utnyttjade av sjukvårdspersonalen och önskade att psykologisk hjälp borde erbjudas i större utsträckning. Enligt Andersen, et al. (2007) förekom missnöje med den postoperativa vården när donatorerna själva fick ta initiativ till medicinsk uppföljning. Brown, et al. (2008b) menar att sjukvårdspersonalen upplevdes som stöttande, tillförlitlig, kompetent samt trygghetsgivande.

Specifika upplevelser uppstod vid situationer där mottagaren avlidit eller vid misslyckad transplantation (Andersen, et al., 2007). Donatorerna beskriver denna upplevelse som en oväntad och oerhört stressande situation. Mental paralysering samt fysisk och psykisk nedbrytning var vanligt förekommande upplevelser hos dessa donatorer. Depression, sorg samt saknad fyllde donatorerna vid död eller misslyckad transplantation. Att mista sin anhörig eller behöva se personen återgå till dialys var påfrestande för donatorn. Många donatorer uttryckte en önskan om att bli erbjudna psykologisk hjälp under den påfrestande perioden (Fisher, et al., 2005), men enligt Andersen, et al. (2007) var donatorerna tillfreds med den psykologiska hjälp som erbjöds. Trots denna ansträngande period var donatorerna tillbaka till normal hälsa ett år efter donationen och förnekade känslor som skuld och ånger. Även då transplantationen misslyckades upplevde donatorerna att sjukvårdspersonalen hade givit mottaga-

ren bästa tänkbara vård. De som donerat till en mottagare som avlidit eller när transplantationen misslyckats skulle ändå välja att donera om de skulle kunna fatta beslutet igen. De ansåg att om de endast kunde hjälpa en närstående en kort tid så skulle det ändå vara värt det.

Enligt Andersen, et al. (2007); Gill och Lowes (2008) upplevde merparten av de undersökta donatorerna att deras relation till mottagaren förblev densamma efter donationen. Det fanns dock en del donatorer som kände att deras relation till mottagaren blivit stakare efter donationen (Fisher, et al., 2005; LaPointe Rudow, et al., 2005). I Fishers, et al. (2005) studie rapporterades det att lite mindre än hälften av alla som deltog (42 %) kände en mycket starkare relation till mottagaren efter donationen. Detsamma menar Andersen, et al. (2007); (2005) som skriver att relationen förbättrades under första året efter donationen och sades ha blivit mer dynamisk och balanserad som en konsekvens av den medicinska och psykologiska progressionen hos mottagaren. Donatorer tenderade att tona ner sin prestation och betonade att de inte förväntade sig någonting i gengäld från mottagarna (Gill & Lowes, 2008). Detsamma menar Andersen, et al. (2005) som även påpekar att donatorerna önskade att relationen till mottagaren skulle förbli densamma som före donationen. Hur donatorerna än upplevde donationen och beroende på hur den hade påverkat deras liv, hade de inga djupa diskussioner om det med mottagarna på grund av att de upplevde att transplantationen hade tagit upp tillräckligt av deras liv (Gill & Lowes, 2008). De kände därför att alla, speciellt mottagarna, behövde gå vidare i livet.

Diskussion

Metoddiskussion

När syftet med litteraturstudien tagit form, gjordes den inledande artikelsökningen. Ibland var det svårt att specifikt få fram enbart donatorernas upplevelser, då en del studier fokuserat på både donatorns och mottagarens upplevelser. Dessa artiklars abstrakt lästes ändå igenom, då en artikel motsvarade inklusionskriterierna togs den ändå med i resultatet. Ett annat inklusionskriterium var att artiklarna skulle handla om njurdonatorers upplevelser. En jämförelsestudie mellan njurdonation och leverdonation påträffades och efter att artikeln lästes bedömdes de delar som belyste njurdonation vara relevanta för syftet. Även studier som inte var utförda i västvärlden valdes bort för att hålla sig så nära svenska samhällsförhållanden som möjligt.

Två av studierna som använts är gjorda i Australien, tre i USA och två i Kanada, resten är utförda i västeuropa. Relevanta sökord var svåra att finna i de använda databasernas uppslagsverk. Detta kan ses som en svaghet med litteraturstudien då relevanta artiklar kan ha missats. Till följd fick därav en del fritextord användas i kombination med sökord vid sökning av artiklar. Detta kan ses som en svaghet för litteraturstudiens resultat. Snarare ses detta som en styrka, då sökningen blivit mer relevant till syftet. Det kan tyckas märkligt att sökorden njurtransplantation, fenomenologisk metod samt kirurgi användes. När kontrollsökningen gjordes hittades inte samma artikel igen därför lades dessa sökord till och på så sätt kunde sökningen lyckas. När ett antal sökningar gjorts och sökord kombinerats i olika variationer uppkom tillslut många dubletter och artikelsökningen ansågs då inte bidra med mer forskning. De slutligen

valda och granskade 13 artiklarna ansågs ha bra vetenskapligt innehåll. Att söka forskning tidigare än 2005 för att finna fler resultatartiklar ansågs inte vara relevant. De tretton resultatartiklarna belyste föreliggande litteraturstudies syfte väl och fler resultatartiklar skulle förmodligen inte bidragit med nya upplevelser. Detta kan ses som en styrka då forskningen är aktuell, men även som en svaghet då relevant information kan ha förbisetts. Åtta kvalitativa resultatartiklar användes, detta kan ses som en styrka då specifika individuella upplevelser fångats. Fem av resultatartiklarna var kvantitativa, styrkan i dessa var att de belyste ett större antal donatorers upplevelser av exempelvis livskvalitet, men en svaghet i dessa är att artiklarnas resultatdelar blir ganska knappa. Kategorierna framkom tydligt i flertalet studier vilket kan ses som en styrka, då studierna fokuserade på samma problem och många referenser styrker liknande upplevelser hos donatorerna. En annan styrka kan vara att både män och kvinnors upplevelser undersökts i samtliga resultatartiklar. Sahlgrenskas information angående levande njurdonation användes mest beroende på att när informationen jämfördes med andra transplantationscentrum var informationen snarlik och då Sahlgrenska sjukhus har det största transplantationscentret i Sverige användes den informationen.

Resultatdiskussion

Resultatartiklarnas vetenskapliga kvalitet granskades utifrån antingen kvantitativ eller kvalitativ granskningsmall (Carlsson & Eiman, 2003). Här bedömdes olika moment med poäng, ju högre poäng artikeln fick desto vetenskapligare ansågs den vara. Bedömningen av den vetenskapliga kvaliteten delas in i grad I, II eller III, beroende på antal poäng. Alla artiklar som användes i resultatet ansågs vara av grad I. Granskningen gjordes först enskilt av båda författarna till föreliggande litteraturstudie och sedan en gång gemensamt, för att granskningen skulle ses ur två individers perspektiv. Elva resultatartiklar var högt över grad I gränsen, medan två låg precis över grad I gränsen. Att inga artiklar blev grad II eller III kan ses som en styrka för resultatet, då resultatet skildrar en hög vetenskaplig kvalitet. Etiska aspekter har tydligt angivits i nio av resultatartiklarna, medan etiska aspekter inte har påträffats i fyra av dem, dessa ansågs ändå vara av hög vetenskaplig kvalitet. I de åtta kvalitativa studierna varierade deltagarna i antal från 12 till 39 personer och alla var minst 18 år. Att de kvalitativa studierna hade få deltagare är positivt eftersom individernas upplevelser då kunnat analyseras djupgående. Att deltagarna var över arton år, är en styrka då barns upplevelser skulle exkluderas från föreliggande litteraturstudie. De demografiska faktorerna varierade i alla kvalitativa studier, vilket ses som en styrka då resultatet blir bredare och kan representera fler samhällsgrupper. Bortfallet var svårt att utläsa i de kvalitativa artiklarna, då donatorer systematiskt valts ut. I de kvantitativa studierna varierade antalet deltagare från 65 till 119 personer. Att inkludera kvantitativa studier ses som en styrka då en större grupp donatorer representeras. Bortfall från 15 till 27 % noterades i de kvantitativa artiklarna, i fyra av fem fall verkade bortfallet inte ha någon betydelse för resultatet. Att flertalet kvalitativa studier används i resultatet, ses som en styrka då donatorers upplevelser skulle vara i fokus.

Det som styr beslutet om donation varierar hos donatorerna. En vanligt återkommande faktor var att donatorerna hade en vilja att hjälpa en sjuk närstående (Andersen, et al., 2005; Brown, et al., 2008b; Gill & Lowes, 2008), vilket kan förstås då njursvikt är en sjukdom där individen har många symtom som påverkar dem i deras vardagliga

liv. Att vara svårt sjuk och vara bunden till dialys begränsar individen (Ericson & Ericson, 2008). När närstående ser patientens lidande och kamp mot sjukdomen samt hur sjukdomen begränsar individens liv blir donationen det naturliga och självklara att göra (Andersen, et al., 2005; Brown, et al., 2008b; Gill & Lowes, 2008). Att ha en närstående som alltid är trött, inte har någon aptit och som inte orkar ta några initiativ (Ericson & Ericson, 2008) kan göra att närstående får motivation till att donera. Att fatta ett beslut för att förbättra livet för en annan person, är indirekt ett sätt att även förbättra sitt eget liv. Att se en närstående tillfriskna och få ett bättre liv beskrivs som en oerhörd lättnad och glädje hos donatorerna (Brown, et al., 2008b; Fisher, et al., 2005; Shrestha, et al., 2008; Walton-Moss, et al., 2006). Att hjälpa en annan individ har även bidragit till att många donatorer fått ökad självkänsla samt har växt som person (Fisher, et al., 2005). När donatorn fattar ett beslut om att förbättra livet för en annan person så ökar livskvaliteten även hos donatorn. Detta kanske kan vara en bidragande orsak till att relationen mellan donatorn och mottagaren blir starkare efter donationen (Fisher, et al., 2005; LaPointe Rudow, et al., 2005).

Att donatorerna inte kände någon press vid beslutet om donation samt att beslutet togs självständigt (Gill & Lowes, 2008; Reimer, et al., 2006 & Walton-Moss, et al., 2006), kan bero på att väntetiden på en njure från en avliden donator är lång och att det finns många fördelar med att få en njure från en levande donator (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhus, u.å). Detta kan bidra till att donatorer känner press, ibland omedveten men ändå en bidragande faktor till donatorns beslut. Tro och livsfilosofi påverkar donatorers beslutsfattande då oftast i positiv bemärkelse (Brown, et al., (2008a). De kände sig starka och positiva i sig själva och kunde därmed lätt fatta beslutet om donation. Enligt Svenska Akademiens Ordbok (2010) är livsfilosofi en individs uppfattning av livet. Om man har en positiv syn på livet kan det vara lättare att fatta ett beslut om att hjälpa en annan människa. En negativ inställning kan medföra att man tvekar och ser alla risker och komplikationer, istället för det goda donationen faktiskt för med sig.

Enligt (SOSFS 1997:4) skall transplantation stödjas och underlättas. Sjukvårdspersonalen kunde hjälpa osäkra donatorer att undgå donationen genom att hitta på en fysisk orsak istället för att de skulle behöva uttrycka sin tvekan inför mottagaren (Fisher et al., 2007). Sjuksköterskan skall arbeta aktivt för att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007) i detta fall för mottagaren. Samtidigt som respekt, empati och lyhördhet (Socialstyrelsen, 2005) skall främjas för donatorns beslut, kan det som sjuksköterska vara svårt att göra det bästa för båda parter. Men istället för att hitta på en falsk orsak till att donatorn inte kan donera så kan sjuksköterskan ge stöd och uppmuntran så att donatorer istället kan känna trygghet i sitt beslut (Williams, et al., 2007). Då donatorer upplevde det svårt att tala om sina tankar angående donationen med närstående är det ännu viktigare att sjuksköterskan agerar stödjande under hela processen (LaPointe Rudow, et al., 2005). Detta är viktigt postoperativt då en del donatorer kände sig övergivna, ignorerade och utnyttjade av sjukvårdspersonalen (Sanner, 2005). Varför kände en del besvikelse medan andra var nöjda. Beror det på individen eller sjuksköterskan? Sjuksköterskan har ramverk för sitt vårdande och därför borde inte donatorerna känna sig övergivna, kanske följs inte alltid dessa riktlinjer. Möjligtvis kan känslan av övergivenhet bero på att donationen är en psykologiskt stressfull period för donatorerna (Williams, et al., 2009) och att vardagliga problem då kan vara svåra att hantera (Andersen, et al., 2007). En annan orsak till att negativa känslor postoperativt

möjligtvis kan förekomma beror på att en del donatorer upplever depression och nedstämdhet efter donationen. Enligt transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset (u.å) är depression en komplikation efter genomförd donation och transplantation, dock är depressionen många gånger djupare vid misslyckad transplantation och mildare eller klassad som nedstämdhet vid lyckad transplantation. Donatorer ser framförallt donationen som en positiv upplevelse (Andersen, et al., 2007; Fisher, et al., 2005; Gill., & Lowes., 2008; Sanner, 2005; Williams, et al., 2009), trots detta upplever många depressioner och nedstämdhet (Andersen, et al., 2007; Fisher, et al., 2005; Williams, et al., 2009). För donatorn kan perioden vara psykologiskt påfrestande (Fisher, et al., 2005; Williams, et al., 2009), vilket kan bero på att donatorer ofta uttryckte oro inför mottagarens tillfrisknande (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, u.å). Trots att donatorer ofta upplever depression som en påfrestande komplikation, har det framkommit att deras fysiska och psykiska hälsotillstånd är bättre än övrig befolknings (Reimer, et al., 2006). En bidragande faktor till att det mentala hälsotillståndet var bättre än övrig befolknings kan vara att donatorerna upplevde personlig utveckling och ökad självkänsla efter donationen (Andersen, et al., 2007). Tanken och vetskapen om att enbart ha en njure och rädslan inför att behöva sin reservnjure i framtiden (Sanner, 2005), kan vara en anledning till varför sorg och saknad upplevs över den bortopererade njuren (Brown, et al., 2008a).

Enligt Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, (u.å) förekommer risker och komplikationer postoperativt vid alla operativa ingrepp, vissa så allvarliga att de kan vara dödliga. På så sätt kan donatorernas oro inför ingreppet och frågan om huruvida deras egna liv var i fara förstås (Brown, et al., 2008a). Att genomgå en operation med så pass många risker när man är helt frisk är en konstig känsla för donatorerna (Andersen, et al., 2005). Från mottagarens perspektiv finns det många vinster med att få en njure från en levande givare (Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhus, u.å), men från donatorns perspektiv borde det vara bättre att njuren kommer från en avliden donator, relaterat till alla risker och komplikationer som operationen kan medföra. Trots alla risker och de påfrestande postoperativa upplevelserna ansåg ändå donatorerna att de var nöjda med sitt donationsbeslut och de skulle om möjligt utan tvekan fatta samma beslut igen (Brown, et al., 2008b; Fisher, et al., 2005; Shrestha, et al., 2008; Walton-Moss, et al., 2006).

Smärta var en framträdande postoperativ upplevelse och sågs ofta som svårhanterad, dock inte lika svårhanterad som illamåendet (Ferman-Ekholm, 2004; Andersen, et al., 2005; Gill., & Lowes., 2008; LaPointe Rudow, et al., 2005; Sanner, 2005 Williams, et al., 2009). Detta kan bero på att informationen om illamående var bristande i många fall och donatorerna kunde inte förbereda sig psykiskt så som de kunde göra inför smärtan (Walton-Moss, et al., 2007). Sjuksköterskan använder sig ofta rutinmässigt av Visuellt Analog Skala (VAS) för att uppskatta patientens subjektiva smärta postoperativt (Landstinget Halland, 2010). Detta kan leda till att mer fokus läggs på smärtan än på illamåendet. Att se illamående som ett lika stort problem som smärta skulle kunna bidra till att mer information angående illamående ges till patienten innan operationen, på så sätt skulle donatorn kunna förbereda sig mentalt inför båda problemen. Enligt Walton-Moss, et al. (2007) skulle donatorer lättare kunna förbereda sig inför postoperativa komplikationer om den preoperativa informationen förbättrades. Enligt Almås & Berntzen (2002) kan operationer som förändrar antingen utseende, familjeliv, arbetssituation eller fysisk funktion påverka individen negativt. En del donatorer upplevde dock att donationen inte påverkade deras vardagliga liv och upplevde inte nå-

gon skillnad i fysisk kapacitet efter donationen jämfört med före (Williams, et al., 2009). Å andra sidan upplevde en del donatorer brist på energi och ömhet vid operationssår vilket hindrade dem i deras vardagliga aktiviteter (Andersen, et al., 2007).

De donatorer som donerat till mottagare där transplantationen misslyckats eller där mottagaren avlidit ansåg ändå att donationen hade varit värd att genomföra (Andersen, et al., 2007). Att kunna hjälpa en närstående, om så endast under en kort tid, sågs som värdefullt. Med detta i åtanke lyfts verkligen det osjälviska i beslutet fram.

Konklusion

Beslutet om donation ansågs vara enkelt att fatta. Att få stöd av sjukvårdspersonal och god information angående njurdonation sågs som värdefullt för att donatorerna skulle kunna känna trygghet i sitt beslut. En del donatorer upplevde personlig utveckling, ökad självkänsla samt en starkare relation till mottagaren efter donationen. Fysiska upplevelser efter njurdonation förekom i varierande utsträckning hos donatorerna. Vissa upplevde att de fysiska komplikationerna begränsade donatorerna i deras vardagliga liv. Även psykiska upplevelser till följd av njurdonationen förekom och donationsprocessen upplevdes som stressfull. Oro inför mottagarens tillfrisknande var vanligt förekommande hos donatorerna. Efter operationen var nedstämdhet och depression vanligt, vilket donatorerna ansåg vara väldigt påfrestande. Överlag upplevdes donationen vara en positiv erfarenhet och flertalet donatorer var nöjda med sitt beslut och skulle donera igen om möjligheten fanns.

Implikation

Då tidigare forskning ofta har fokuserat på mottagarens upplevelser av transplantation är det av stor betydelse att forska på levande donatorers upplevelse av donation eftersom bådas upplevelser är av stor betydelse för sjukvårdspersonalens omhändertagande. Forskningen kan bidra till att sjukvårdspersonal lättare kan stödja donatorer i beslutet samt ge god omvårdnad. Blivande donatorer kan få en inblick i hur donationen upplevs och kan då lättare hantera situationen. Då mottagare och donatorer har en lika framträdande roll i donationsprocessen är det viktigt att inte donatorernas upplevelser glöms bort. Sjuksköterskor som möter donatorer i sitt arbete bör få utbildning och själva ta del av forskning för att kunna ge levande donatorer bästa möjliga omvårdnad och information före, under och efter njurdonationen.

Referenser

- Akademiska sjukhuset. (2008). *Informationsbroschyr om att donera en njure*. Hämtad 2010-05-07 från:
http://www.akademiska.se/upload/3317/Njur_www_081008.pdf
- Almås, H., & Berntzen, H. (2002). Allmän preoperativ omvårdnad. Ingår i H, Almås (red.), *Klinisk omvårdnad del 1*. (ss.154-170). Stockholm: Liber AB.
- * Andersen, MH., Mathisen, L., Öyen, O., Klopstad Wahl, A., Rokne Hanestad, B &., Fosse, E. (2005). Living donors' experiences 1 wk after donating a kidney. *Clinical Transplantation*, 19: 90-96.
- * Andersen, MH., Bruserud, F., Mathisen, L., Öyen, O., Wahl, AK., & Rokne Hanestad, B., et al. (2007). Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. *Clinical Transplantation*, 21: 702-709.
- Bakkan, P-A., Hunnerstad, M., Knoblach, M-B., Knutsen, B., Kongshaug, K., Myrstheth, A S., et al. (2006). Omvårdnad vid organdonation och organtransplantation. Ingår i H, Almås (red.), *Klinisk omvårdnad del 2*. (ss. 1121- 1140). Stockholm: Liber AB.
- * Brown, JB., Karley, ML., Boudville, N., Bullas, R., Garg, AX., & Muirhead, N. (2008a). The experience of living kidney donors. [Electronic version]. *Health & Social Work*, 30(2): 93-100.
- * Brown, JB., Karley, ML., Boudville, N., Bullas, R., Garg, AX., & Muirhead, N. (2008b). Living kidney donors' experiences with the health care system. *Social Work in Health Care*, 46(3): 53-67.
- Burroughs, T, E., Waterman, A, D., & Hong, B, A. (2003). One organ donation, three perspectives: experiences of donors, recipients, and third parties with living kidney donation. *Progress in Transplantation*, 13(2): 142-150.
- Bäckman, L., & Fehrman-Ekholm, I., (2002). Donation – en förutsättning för transplantation. Ingår i G, Tufveson (red.), *Transplantation*. (ss. 82-105). Lund: Studentlitteratur.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad. Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö: Malmö Högskola. Hämtad 2010-05-07 från:
http://dspace.mah.se/bitstream/2043/660/1/rapport_hs_05b.pdf
- Donationsrådet. (2007). *Donation från levande givare*. Hämtad 2010-04-12 från:
http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_571.aspx
- Donationsrådet. (2009a). *Transplantationens historia*. Hämtad: 2010-04-14 från:
http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_836.aspx

- Donationsrådet. (2009b). *Njurarna*. Hämtad 2010-04-27 från:
<http://www.donationsradet.se/forprivatpersoner/omtransplantation/Sidor/njurarna.aspx>
- Donationsrådet. (2010). *Antal transplanterade organ mellan år 2000 – 2009*. Hämtad 2010-04-29 från
<http://www.donationsradet.se/SiteCollectionDocuments/Transplanterade%20000%20-%202009.pdf>
- Ericson, E & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar – specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (ss. 561-604). Lund: Studentlitteratur.
- Fehrman-Ekholm, I. (2004). *Morgongåvan med tillägg – Erfarenheter, tankar och fakta kring en njurdonation*. Stockholm: Edita Norstedts.
- * Fisher, AP., Kropp, DJ., & Fleming, EA. (2005). Impact on living kidney donors: quality of life, self-image and family dynamics. [Electronic version]. *Nephrology Nursing Journal*, 32(4): 489-501.
- Friberg, F (red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur
- * Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, 45: 1607-1617.
- Granskär, M., & Höglund-Nilesen, B. (red.). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Landstinget Halland. (2010). *Smärteckning med VAS-skala*. Hämtad 2010-05-16 från:
http://www.lthalland.se/lth_templates/categorylistcareprogrampage_6118.aspx
- * LaPointe Rudow, D., Charlton, M., Sanchez, C., Chang, S., Serur., & Brown Jr, RS. (2005). Kidney and liver donors: a comparison of experiences. *Progress in Transplantation*, 15(2): 185-191.
- Nolan, M, T., Walton – Moss, B., Taylor, L., Dane, K. (2004). Living kidney donor decision making: state of the science and directions for future research. *Progress in Transplantation*, 14(3): 2004.
- Omnell Persson, M., (2003). *Utilization and allocation of organs for transplantation – medical and ethical aspects*. Lund: Faculty of Medicine.
- * Reimer, J., Rensing, A., Haasen, C., Philipp., T., Pietruck, F., & Franke, GH. (2006). The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation*, 81(9): 1268-1273.

* Sanner, MA. (2005). The donation process of living kidney donors. [Electronic version]. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20: 1707-1713.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen* [HSL]. Stockholm: Socialstyrelsen.
Hämtad 2010-04-21 från:
[http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen\(hsl\)](http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen(hsl))

SFS 1995:831. *Lagen om transplantation m.m.* Stockholm: Socialdepartementet.
Hämtad 2010-04-21 från:
<http://www.riksdagen.se/Webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1995:831>

* Shrestha, A., Shrestha, A., Vallance, C., McKane, WS., Shrestha, BM., & Raftery, AT. (2008). Quality of life of living kidney donors: a single center experience. *Transplantation Proceedings*, 40: 1375-1377.

SOSFS 1997:4. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd; Organ och vävnadstaging för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2010-04-21 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/1997-4/Sidor/1997-4grundforeskrift.aspx>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2010-05-13 från:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Svenska Akademiens Ordbok. (2010). Livsfilosofi. Hämtad 2010-04-26 från:
<http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2007). *ICN:s etiska koder för sjuksköterskor.* Stockholm: svensk sjuksköterskeförening.

Transplantationscentrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset. (u.å). *Att ge en njure – en informationsbroschyr om njurdonation.* Hämtad 2010-04-04 från:
http://www.transplantationscentrum.se/upload/SU/omrade_sahlgrenska/kirurgi/transplantation/PM%20och%20Vårdprogram/Att%20ge%20en%20njure_ny%20version_070829.pdf

Virzì, S., Signorelli, M.S., Veroux, M., Giammarresi, G., Maugeri, S., Nicoletti, A. et al., (2007). Depression and quality of life in living related renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 39: 1791-1793.

* Walton-Moss, B., Ebony Boulware, L., Cooper, M., Taylor, L., Dane, K., & Nolan, MT. (2007). Prospective pilot study of living kidney decision-making and outcomes. *Clinical Transplantation*, 21: 86-93.

Westberg, G., (2002). Njursjukdomar. Ingår i Asplund, K., Berglund, G., Lindgren, S & Lindholm, N (red.). *Internmedicin.* (ss. 557-603). (3:e uppl). Stockholm: Liber AB.

Wiedbusch, S., Reinmann, C., Steinke, F.A., Muthny, H.J., Pavenstaedt, B., Schoene-Seifert, N. et al., (2009). Quality of life, coping, and mental health status after living kidney donation. *Transplantation Proceedings*, 41: 1483-1488.

Wigzell, H. (1991). *Vårt fantastiska immunförsvar*. Stockholm: Allmänna förlaget.

William, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (2:a uppl). Lund: Studentlitteratur.

* Williams, AM., Broderick, D., O`Driscoll, C., Elmes, R., Luxton, G., Mitchell, A., et al. (2007). Development of a donor driven assessment protocol in Western Australia bases on experiences of living renal donors. [Electronic version]. *Nephrology Nursing Journal*, 34(1): 66-70.

* Williams, AM., Colefax, L., O`Driscoll, CT., & Dawson, S. (2009). An exploration of experiences of living donors following donation. [Electronic version]. *Nephrology Nursing Journal*, 36(4): 423-427.

Bilagor

Tabell I. Sökhistorik

Bilaga I:1

Databas	Datum	Sökord/Limits	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
PubMed	10-03-30	<p>“Emotions”[Mesh] and (“Living Donors”[Mesh] OR (“Living Donors/education”[Mesh] OR “Living Donors/ethics”[Mesh] OR “Living Donors/psychology”[Mesh]))</p> <p>/English, published in the last 5 years</p>	30	15	2	0
CINAHL	10-04-06	<p>(MH ”Life Experience”) and (MH ”Kidney”) and (MH ”Organ Procurement”)</p>	1	1	1	1
PubMed	10-04-06	<p>(“Living Donors”[Mesh] OR (“Living Donors/education”[Mesh] OR “Living Donors/ethics”[Mesh] OR “Living Donors/psychology”[Mesh])) and experiences and (“Nephrectomy”[Mesh] OR (“Nephrectomy/education”[Mesh] OR “Nephrectomy/ethics”[Mesh] OR “Nephrectomy/psychology”[Mesh]))</p> <p>/English, published in the last 5 years</p>	8	5	3	3
Academic Search Elite	10-04-14	<p>(DE “KIDNEYS” and DE “DONATION of organs, tissues, etc.”)</p> <p>/Published Date from: 20050101-20101231; Scholarly (Peer Reviewed) Journals</p>	15	6	1	1
Academic Search Elite	10-04-14	<p>(DE “DONATION of organs, tissues, etc.” and DE “ORGAN donors” and DE “KIDNEYS – transplantation” and DE “SURGERY – psychological aspects”</p> <p>/Published Date from: 20050101-20101231; Scholarly (Peer Reviewed) Journals</p>	1	1	1	1

--	--	--	--	--	--	--

Bilaga I:2

Databas	Datum	Sökord/Limits	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
PubMed	10-04-24	“Kidney Transplantation”[Mesh] AND phenomenological approach	2	1	1	1
Academic Search Elite	10-04-25	DE “LIVING related donor transplantation” and kidney and experiences /Published Date from: 20050101-20101231; Scholarly (Peer Reviewed) Journals	37	23	2	2
PubMed	10-04-25	(“Living Donors/education”[Mesh] OR “Living Donors/ethics”[Mesh] OR “Living Donors/psychology”[Mesh]) AND experiences and (“Nephrectomy”[Mesh] OR (“Nephrectomy/education”[Mesh] OR “Nephrectomy/ethics”[Mesh] OR “Nephrectomy/psychology”[Mesh])) /English, published in the last 5 years	7	2	2	2
PubMed	10-04-25	((“Living Donors”[Mesh]) AND “Kidney”[Mesh]) AND “Decision Making”[Mesh] /English, published in the last 5 years	5	2	2	2

Tabell 3. Artikelöversikt

Bilaga II:1

Publiceringsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2005 Norge Pub Med	Andersen, MH Mathisen, L Öyen, O Wahl, AK Hanestad, BR Fosse, E	Living donors' experiences 1 week after donating a kidney	Att undersöka fysiska och psykiska aspekter relaterat till upplevelser av levande donatorer, 1 vecka efter öppen njurdonation.	Kvalitativ metod. Tolv norska levande donatorer som genomgått nefrektomi under perioden februari till september 2003 på universitetssjukhuset valdes ut till intervju. För att fånga upplevelser i samband med operationen och den peri-operativa perioden gjordes intervjuerna 1 vecka efter operation, vanligtvis utskrivningsdagen. Donatorerna var minst 18 år och skulle kunna prata och förstå norska språket. Demografiska aspekter, så som relation till mottagaren, bostadsort, sysselsättning med mera varierade mellan donatorerna. Djupgående intervjuer utifrån en semistrukturerad intervju guide spelades in på band och ledde fram till data. Data analyserades sedan genom Kvale's fem steg.	Många donatorer upplevde mycket smärta efter nefrektomi och såg återhämtningen som en problematisk period. Många ansåg att det var påfrestande att samtidigt vara både patient och närstående. Många delade upplevelsen om att det kändes märkligt att genomgå en operation på sin friska kropp. Den här studien lyfter fram vikten av att vara medveten om levande donatorers komplexa situation. Sjukvårdspersonal är i behov av att vara införstådda med donatorns behov samt innebörden av donationsprocessen. Det är betydelsefullt att fokusera på psykiska, mentala och personliga faktorer i mötet med potentiella donatorer.	Grad I

Bilaga II:2

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2007 Norge PubMed	Andersen, MH Bruserud, F Mathisen, L Wahl, AK Hanestad, BR Fosse, E	Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy	Att undersöka le- vande donatorers upplevelser relaterat till fysisk och psy- kisk hälsa under det första året efter njurdonation.	Kvalitativ metod. Tolv norska donatorer (5 män och 7 kvin- nor) som genomgått njurdonation för ett år sedan intervjuades per telefon. Alla dona- torer var minst 18 år och talade flytande norska. Demografiska faktorer så som relation till mottagaren, sysselsättning, bostadsort med mera varierade mellan donatorerna. En fenomenologisk under- sökning gjordes för att fånga upplevelser. En semistrukturerad intervjuguide använ- des och intervjun spelades in. Data analy- serades senare genom Kvale´s fem steg.	Donatorer upplevde fysiska svå- righeter efter operation längre än vad de hade förväntat sig före ingreppet, känslomässig stress, mild depression samt känslan av att ha förlorat någonting. Studien ger en inblick i fysiska samt mentala följder av levande njurdonation. Att ha förståelse för levande do- natorers upplevelser kring situa- tionen kan hjälpa personal som arbetar med transplantation att erhålla mer förståelse samt att erbjuda mer stöd.	Grad I

Bilaga II:3

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2008 Kanada Cinahl	Brown, JB Karley, ML Boudville, N Bullas, R Garg, AX Muirhead, N	The experience of living kidney donors	Att få en djupare förståelse av beslutsprocessen och de psykologiska följderna av levande njurdonation hos donatorer.	Använder en kvalitativ metod med fenomenologisk ansats för att fånga upplevelser, känslor och idéer kring levande njurdonation. Intervjuer gjordes med 12 målmedvetet utvalda donatorer (8 män och 4 kvinnor). Dessa gick igenom njurdonation i Ontario, Kanada för 4-29 år sedan. 11 intervjuer gjordes vid personligt möte och 1 gjordes via telefon. Donatorernas ålder vid ingreppet varierade från 26 år upp till 65 år. Olikheter i ålder, kön, tid sedan donation, relation till mottagaren samt bostadsområde förekom. Intervjuerna spelades in och granskades ordagrant, nyckelord och termer bildades. Sedan gjordes jämförelser och kombinationer mellan olika termer som ledde till koder, kategorier och tillslut teman.	Att se sina nära och kära vara sjuka och tanken på att förlora personen påverkade beslutet om att donera. Donatorn beskriver att psykiska faktorer hos individen själv, faktorer utifrån, livsfilosofi, samt det sociala nätverket påverkar donatorn i beslutet om nefrektomi. Upplevelsen av att ge gåvan till liv beskrivs som väldigt känslomässigt och som ett speciellt moment i livet. Sjukvårdspersonal kan lättare uppmärksamma de psykosociala behoven hos levande donatorer genom att ta del av denna studie.	Grad I

Bilaga II:4

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2008 Kanada Cinahl	Brown, JB Karley, ML Boudville, N Bullas, R Garg, AX Muirhead, N	Living kidney donors' experiences with the health care system	Att undersöka levande njurdonatorers upplevelser av sjukvårdssystemet, från perioden då de testades för eventuell transplantation och genom den postoperativa fasen, utskrivning och uppföljning,	Kvalitativ metod med fenomenologisk ansats. Upplevelserna, känslorna och idéerna av 12 medvetet utvalda levande njurdonatorer och hur dessa samverkade med sjukvårdssystemet. Åtta män och fyra kvinnor intervjuades fyra till 29 år efter donation. Åldern varierade mellan 26 till 65 år. 6 var donatorer till mottagare som genomgick en lyckad transplantation, 2 var donatorer till mottagare där transplantationen misslyckades och 4 var donatorer till mottagare som genomgick en lyckad donation, men som inte varade för evigt. Semistrukturerade intervjuer, med frågor utifrån ämnets litteratur formulerades och användes i studien. Alla intervjuerna bandades, teman identifierades.	Donatorer motiverades att söka sig till hälso- och sjukvårdssystemet på grund av altruism, för att lindra en närståendes sjukdom. En annan stark motivationsfaktor var att se hur ens närstående påverkades av dialys. Emotionellt stöd och bättre vård skulle förbättra donatorers upplevelser av tillfrisknandet, utskrivningen samt uppföljning efter utskrivning.	Grad I

Bilaga II:5

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2005 USA Academic Search Elite	Fisher, PA Kropp, DJ Fleming, EA	Impact on living kidney donors: quality of life, self-image and family dynamics	Att öka förståelsen av hur levande njurdonation påverkar donatorn.	Kvantitativ metod. Deltagarna hade alla genomgått donation från 1967 och framåt, på Akron City Hospital (n=165). Kidney Donor Follow-up Questionnaire och Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey (SF-12) skickades till 119 donatorer, 87 av dessa besvarades, ett bortfall på 27 % noterades. Positiva och negativa attityder till donation var funna, Cronbachs alpha användes för att mäta reliabiliteten av variablerna.	Majoriteten av donatorerna ansåg att beslutet om donation var enkelt att fatta och de är nöjda med att ha donerat. Vissa donatorer kände sig pressade till att donera medans andra inte upplevde någon press vid beslutsfattandet. Många upplevde att deras relation till mottagaren blev bättre och att deras självkänsla samt glädje i livet ökat. Studien har visat att god förberedelse inför donationsprocessen, operationen, tillfriskningen samt uppföljningen är betydelsefullt för njurdonatorer.	Grad I

Bilaga II:6

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2008 Storbritannien PubMed	Gill, P Lowe, L	Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation	Att undersöka upplevelserna av donatorer och mottagare genom transplantationsprocessen. Att undersöka relevansen av ”gåvutbyte” teorin som ett ramverk för att undersöka och förstå donatorers och mottagares upplevelser av donation.	Kvalitativ, fenomenologisk ansats med induktiv metod. 11 donatorer (6 kvinnor, 5 män) och 11 mottagare (6 män, 5 kvinnor) med medelåldern 50år, från sydvästra England deltog. 3 semi-strukturerade intervjuer gjordes, en före transplantation, tre mån efter transplantation samt en 10 mån efter transplantation. Intervjuerna lästes grundligt och teman och kategorier bildades. 4 centrala teman identifierades med hjälp av Kvale´s metod.	Forskningen har gett en inblick i hur den levande transplantationsprocessen fungerar, vilka motiv, känslor och funderingar mottagare och donatorer har. Genom att ha fått kunskap om både mottagares och donators upplevelse av donationsprocessen kan sjukvårdspersonal, framtida donatorer, mottagare samt familjer få stöd i sin situation.	Grad I

Bilaga II:7

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2005 USA PubMed	LaPointe Ru- dow, D Charlton, M Sanchez, C Chang, S Serur, D Brown Jr, RS	Kidney and liver living donors: a comparison of experiences	Att jämföra upple- velser från både njur- och lever do- natorer, vad gäller motivation, förvän- tade risker samt postoperativa upp- levelser	Kvantitativ metod. En retrospektiv studie gjordes, för att jäm- föra donatorernas förväntningar med deras postoperativa erfarenheter. 32 av 70 njur- donatorer skickade tillbaka frågeformulä- ren. Alla hade genomfört nefrektomi ge- nom laparoskopisk operationsteknik. 40 av 85 lever donatorer svarade på fråge- formuläret. Det fanns ingen skillnad i me- delålder, civilstånd samt sysselsättning mellan grupperna. 75 % av njurdonatorer- na var kvinnor och 70 % av leverdonato- rerna. Datan analyserades genom Stata 7.0 soft- ware.	Studien visar att både njur och lever donatorer motiveras till do- nation genom kärlek till anhöriga samt genom att se deras dåliga livskvalitet. Mer än hälften av alla donatorer rapporterade en känsla av välmående samt en närmare relation till mottagaren. Nästan alla skulle fatta samma beslut igen och skulle råda andra till att donera. Det framkom även att de förväntade riskerna var högre än de faktiska komplikatio- nerna.	Grad I

Bilaga II:8

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2006 Tyskland PubMed	Reimer, J Rensing, A Haasen, C Philipp, T Pietruck, F Franke, GH	The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life	Att belysa beslutsprocessen och vilka konsekvenser den levande njurtransplantation har på familjelivet, den finansiella och yrkesmässiga situationen.	Kvantitativ metod. Alla deltagare fyllde i frågeformulär (European Multicenter Study of Transplantation Using Living Donors, SF-36 och Mental Distress Questionnaire). Alla patienter som genomgått nefrektomi mellan 1999 och 2003 på Transplantation Centre of the University of Essen, förutom de som inte var bosatta i Tyskland valdes ut till studien, (n=65). Frågorna skickades via post, om inget svar skickats tillbaka inom en månad sändes ytterligare ett brev. De som inte svarade efter andra utskicket blev uppringda per telefon. 47 donatorer gav svar på utskicket och ett bortfall på 27,7 % noterades. 16 män och 31 kvinnor med medelåldern 53,5 deltog. Sambanden som framkom ur de ställda frågorna analyserades var för sig.	Från donatorens perspektiv ses levande njurdonation som en säker process. Det finns ett ökat antal donatorer med mentala problem samt familjekonflikter, detta skulle kunna undvikas om en noggrannare donatorutredning som även inkluderar att en psykosocial utredning görs. De har även kommit fram till att donatorer inte skall behöva utsättas för finansiella och yrkesmässiga nackdelar på grund av donationsprocessen.	Grad I

Bilaga II:9

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2008 Storbritannien PubMed	Shrestha, A Shrestha, A Vallance, C McKane, WS Shrestha, BM Raftery, AT	Quality of life of living kidney donors: A single-center experience	Att uppskatta livskvaliteten hos donatorer innan och efter donation och att jämföra resultaten med en kontrollgrupp med donatorer som ej genomförde donationen.	Kvantitativ metod, använde sig av Medical Outcome Survey Short Form-36 (SF-36) för att bedöma livskvaliteten. Över en period på 28 år (1978-2006) gjordes 82 levande njurtransplantationer på Sheffield Kidney Institute, av 78 valbara donatorer deltog 66 (85 %) i studien. 38 individer deltog i kontrollgruppen. Gruppen som hade donerat en njure gavs två SF-36 frågeformulär för att bedöma deras upplevda livskvalitet före och efter donationen, medan alla i kontrollgruppen gavs ett SF-36 formulär för att bedöma deras nuvarande livskvalitet. De jämförde sedan resultaten.	Livskvaliteten hos de levande njurdonatorerna skiljde sig inte från kontrollgruppen. Åttiotre procent av donatorerna hade donerat igen om de kunde och 90,9% skulle uppmuntra andra att donera. Risken att livskvaliteten försämras efter levande njurdonation är mycket liten.	Grad I

Bilaga II:10

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2005 Sverige PubMed	Sanner, MA	The donation process of donating a kidney	Att undersöka donationsprocessen hos besläktade och icke-besläktade njurdonatorer	Kvalitativ metod. 39 levande njurdonatorer intervjuades dagen före deras operation samt 3 gånger året som följde. 23 donatorer var släkt med mottagaren och 16 var inte släkt, intervjuerna analyserades med hjälp utav kvalitativ metod. Informanterna rekryterades från 2 transplantationscenter i Sverige i konsekutiv ordning under år 2000. Ingen av de tillfrågade avstod från att delta, både informanterna och mottagarna av njurarna var över 18 år och alla talade flytande svenska (En icke-svensk språkig donator valdes bort, bortfall >5 %). En öppen intervju metod valdes för att ge informanterna en chans att lyfta fram oväntade frågor. En intervjuguide användes dock för att se till att förutbestämda frågor besvarades. Intervjuerna spelades in på band och analyserades huvudsakligen med narrativ strukturering. Analysen visade att donationsprocessen bestod utav 7 steg, vidare kunde man identifiera 2 typer av beslutsfattande .	Levande donation är en mycket komplex situation för alla inblandade pga. att det alltid finns motstridiga intressen, dessa skall dock inte förnekas utan istället föras fram i ljuset och diskuteras. Sjukvårdssystemets tveksamhet mot levande donation skall inte få påverka donatorerna under donationsprocessen då detta är en mycket stressfull tid för både dem och mottagarna.	Grad I

Bilaga II:11

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2007 USA PubMed	Walton-Moss, B Boulware, LE Cooper, M Taylor, L Dane, K Nolan, MT	Prospective pilot study of living kidney donor decision-making and outcome	Att vara en pilotstudie för en eventuell longitudiell studie av levande njurdonatorers beslutfattande samt följer av njurdonationen.	Kvantitativ metod. En prospektiv pilotstudie med förväntade levande njurdonatorer på John Hopkins sjukhuset i Baltimore, Maryland, USA. De 65 utvalda fick frågeformulär innan donation, de som fullföljde donationen deltog även tre månader efter (n=20). Eftersom detta var en pilotstudie och tiden var begränsad deltog endast ett fåtal vid uppföljningen 6 mån (n=15) och 12 månader (n=6) senare. Skalorna/formulären som användes var följande The Donor Decision Control Scale för att få klarhet kring tankar i beslutsprocessen. SF-36 hälsoenkäten användes för att mäta den uppskattade hälsan och livskvaliteten hos donatorerna. The Living Donor Survey användes för att uppskatta deras attityder gentemot levande njurdonation, i vilken mån de var tillfredställda med informationen, omvårdnaden samt uppföljning efter utskrivning. Resultatet bearbetades och teman och kategorier bildades, dessa kontrollerades av ytterligare en kontrollant, förändringar gjordes och genom samråd med författarna skapades slutgiltiga teman och kategorier.	Hälften av donatorerna indikerade att beslutet att donera var ett delat familjebeslut. Många donatorer kom med rekommendationer till förbättrad utbildning av donatorer under den långa testperioden. Några informanter rekommenderade mer diskussion kring post-operativ smärta och hur tiden efter utskrivningen från sjukhuset skulle vara. Andra talade om utmaningen att utföra vardagliga sysslor när donatorn och mottagaren var från samma hushåll. Då detta var en pilotstudie fortsätter man att granska sina informanter.	Grad I

Bilaga II:12

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2007 Australien Academic Search Elite	Williams, AM Broderick, D O'Driscoll, C Elmes, R Luxton, G Mitchell, A Kristjanson, LJ Colefax, L Dawson, S Delrivieve, L	Development of a donor driven assessment protocol in Western Australia based on experiences of living renal donors	Att undersöka och beskriva upplevelser av personer som hade donerat en njure samt att beskriva framtagandet av Donor Driven Assessment Protocol (DDAP). Vilket har syftet att förbättra upplevelsorna för framtida donatorer i Väst Australien.	Kvalitativ studie med grounded theory som ansats. Den primära källan för data i denna studie var en akut mottagning i Perth, Västra Australien man kom dock att inkludera informanter från andra akuta vårdinrättningar i Australien. Deltagarna skulle vara över 18 år och kunna kommunicera på engelska. Potentiella deltagare blev identifierade av en transplantations sjuksköterska. Arton levande njurdonatorer intervjuades i denna studie, åldrarna varierade från 26-64 år. Relationen till mottagaren inkluderade fäder, mödrar, systrar, fruvar, en brorson, en kusin och en vän. Innan studien påbörjades hade 9 personer som donerat en njure ingått i en fokusgrupp där de kunde diskutera deras upplevelser av donationen. Informationen som framkom på dessa möten utgjorde grunden för intervjuschemat och blev därför en del utav studien. Semistrukturerade intervjuer gjordes och bandades. 4 teman identifierades.	Studien har fokuserat på donatorers upplevelser, för att finna strategier som kan leda till förbättring. De fann olika faktorer som påverkar donatorerna psykologiskt, då framförallt inför en donation. Detta protokoll kan leda till att riktlinjer skapas för hur donationsprocessen skall genomföras.	2007 Australien Academic Search Elite

Bilaga II:13

Publikationsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval	Slutsats	Vetenskaplig Kvalitet
2009 Australien Academic Search Elite	Williams, AM Colefax, L O'Driscoll, CT Dawson, S	An exploration of experiences of living renal donors following donation	Att undersöka och beskriva upplevelser av personer som hade donerat en njure i Västra Australien.	Kvalitativ metod med grounded theory som ansats. Efter att fått etiskt godkännande samlades Data in med bandade formella intervjuer. Där deltog personer som hade donerat en njure i västra Australien. 18 intervjuer gjordes med donatorer som hade donerat sin njure inom de tolv senaste månaderna (13) och 5 donatorer som donerat för 3-11 år sedan. Fjorton var kvinnor och 4 var män, mellan åldern 26-64. Data analyserades med hjälp av en konstant komparativ metod. Ett kvalitativt hjälpmedel i form av ett datorprogram användes för att handskas med uppgifterna.	Det här projektet har gett en djup insikt om de fysiska och psykiska upplevelserna som levande njurdonatorer har efter donationen. Två huvud kategorier identifierades som beskrev upplevelserna av levande njurdonatorer efter operationen. De framkomna kategorierna var positiva vid både psykiska och fysiska reaktioner. Studien har givit insikt i donatorers upplevelser av levande njurdonation, vilket kan vara användbart för personer som skall fatta beslut om donation. Dessa upplevelser skulle även kunna användas i informationsblad till potentiella donatorer. Upplevelserna kan även hjälpa sjukvårdspersonalen till att ge donatorerna stöd vid rätt tillfälle	Grad I

