



**MALMÖ
UNIVERSITET**

FAKULTETEN FÖR HÄLSA
OCH SAMHÄLLE

NJURDONATORERS UPPLEVELSER AV UTREDNINGSPROCESSEN OCH DERAS BESLUT OM DONATION TILL ANHÖRIG

EN LITTERATURSTUDIE

UNNI NILSSON
BEATRICE STRAND

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2020

Malmö universitet
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

NJURDONATORERS UPPLEVELSER AV UTREDNINGSPROCESSEN OCH DERAS BESLUT OM DONATION TILL ANHÖRIG EN LITTERATURSTUDIE

UNNI NILSSON

BEATRICE STRAND

Nilsson, U & Strand, B. Njurdonatorers upplevelser av utredningsprocessen och deras beslut om donation till anhörig. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2019.

ABSTRAKT

Bakgrund: Under 2018 utfördes 448 njurtransplantationer i Sverige, varav 144 var från levande donatorer. Njurdonation från en levande donator är förstahandsvalet eftersom det har visat sig medföra högre transplantatöverlevnad jämfört med en avliden donator. En njurtransplantation räddar liv och det är den medicinska och psykosociala utredningen som avgör om en person är lämplig för njurdonation. En person som donerar en njure och genomgår en nefrektomi är sedan tidigare frisk vilket skiljer sig från andra patienter i vården som blir inlagda på grund av sjukdom.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva njurdonatorers upplevelser av utredningsprocessen och deras beslut om donation till anhörig.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats användes. Studier söktes i databaserna CINAHL, PsycINFO och PubMed och analyserades genom en latent innehållsanalys.

Resultat: Resultatet baseras på 10 vetenskapliga studier. Fyra huvudteman identifierades varav två berör beslutsfattandet: *motiverande* och *hämmande* som beskriver vad donatorer upplevde låg till grund för att donera. De två andra berör utredningsprocessen: *tillit till vården* och *påfrestningar* som beskriver donatorers upplevelser av vårdens organisationsförmåga, vårdpersonalens bemötande och ytterligare psykiska belastningar.

Konklusion: Det är en komplex process att besluta om donation. Donatorn behöver stöttning av familj och närstående men också av vårdpersonal genom bra bemötande samt att donatorn blir försedd med rätt och relevant information för att fatta ett eget beslut. Slutligen, kan det vidare diskuteras varför kvinnor i större utsträckning än män är benägna att donera en njure.

Nyckelord: Anhörig, beslutsfattande, levande donator, njurtransplantation, utredningsprocess.

KIDNEY DONORS' EXPERIENCES OF THE PRE-TRANSPLANT PERIOD AND THEIR DECISION ABOUT DONATION TO A RELATIVE

A LITERATURE REVIEW

UNNI NILSSON
BEATRICE STRAND

Nilsson, U & Strand, B. Kidney donors' experiences of the pre-transplant period and their decision about donation to a relative. A literature review. *Degree project in nursing 15 credit points*. Malmö university: *Faculty of Health and Society*, Department of care science, 2019.

ABSTRACT

Background: In 2018, 448 kidney transplantations were made in Sweden, 144 of which were from living donors. Kidney donations from a living donor is the first choice since it has proved to bring higher transplant survival compared to deceased donors. A kidney transplantation saves lives and it is the medical and psychosocial examination that determines whether a person is suitable for a kidney donation. A person who donates a kidney, and undergoes a nephrectomy, is a healthy person opposite to other people in the health care who stay at the hospital due to illness.

Aim: The aim of this qualitative literature review was to describe kidney donors' experiences of the pre-transplant period and their decision about donation to a relative.

Method: A qualitative literature review was conducted. Studies were searched in the databases CINAHL, PsycINFO and PubMed and analyzed with a content analysis.

Findings: The findings were based on ten scientific studies. Four main themes were identified and two of them concern the decision-making process: *motivational* and *inhibiting*, which describe how donors experienced their reasons for donating. The two other themes concern the pre-transplant period: trust to the health care system and tension, which describe the donors' experiences of the health care's abilities to organize the care system, the health care personnel's treatment of the donors and other demanding psychological factors.

Conclusion: The decision-making process is complex and is based on taking multiple factors in consideration. Support from family, relatives and health care personnel is important and the donors receiving essential and correct information to be able to make their own decisions. Finally, it could be discussed why women are more likely to donate a kidney, than men.

Key words: Decision-making process, family donor, living donor, kidney transplantation, pre-transplant period.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Njurens fysiologi	1
Behandlingsformer.....	2
Sjuksköterskans profession	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning.....	6
Urval	7
Kvalitetsgranskning.....	7
Analys	8
RESULTAT	9
Beslutsfattande om donation	10
Motiverande	10
Hämmande	12
Utredningsprocessen	12
Tillit till vården	12
Påfrestningar	13
DISKUSSION.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion	16
KONKLUSION	20
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE	21
REFERENSER	22
BILAGOR	26
BILAGA 1 – Systematiska sökningar	26
BILAGA 2 – Artikelmatris	29
BILAGA 3 – Granskningsmall.....	39

INLEDNING

Under 2018 utfördes 448 njurtransplantationer i Sverige. Av dessa var 144 från levande donatorer (Socialstyrelsen 2019). En transplantation kan rädda liv och avsevärt förbättra hälsa för kroniskt njursjuka individer. Vid en första genomgång av litteratur har det framgått att levande donation ger längre överlevnad för transplantatet och är förstahandsvalet. Det innebär att det uppmuntras till att friska personer genomgår en operation, som i sig är en risk, för att donera en njure. Sjukvården ansvarar för att donatorerna får fullgod vård före och efter transplantation, både fysiskt och psykiskt. Genom verksamhetsförlagd utbildning och arbete inom vården har nyfikenhet och intresse väckts hos författarna för hur en tilltänkt donator upplever tiden före en donation: tiden då denne ska fatta beslut om att donera samt gå igenom utredningsprocessen. Patienter som donerat ett organ, även andra än njurar, kan påträffas inom flera av hälso- och sjukvårdens vårdenheter. Det är den grundutbildade sjuksköterskan som arbetar på transplantationsavdelningar och har det övergripande omvårdnadsansvaret för recipient och donator. Personen som mottar en njure kommer fortlöpande i denna litteraturstudie benämnas som recipient.

BAKGRUND

Tekniken bakom transplantation som behandlingsmetod har gått framåt sedan den första njurtransplantationen utfördes 1954 i USA. Där transplanterades njuren mellan två enäggstvillingar och genom deras identiska genetik skedde ingen avstötning av njuren hos recipienten. Vid övriga transplantationer från icke genetiskt identiska skedde det däremot en avstötning. Till följd av avstötningsproblematik har immundämpande läkemedel utvecklats. Detta har resulterat i en ökad livslängd för den som mottog njuren. Immundämpande läkemedel gör det idag möjligt för personer att donera till andra än sina enäggstvillingar. Fördelen med en transplantation från levande donator är möjligheten att förbereda såväl donator som mottagare inför den planerade operationen. Tio år efter den första njurtransplantationen ägt rum i USA, utfördes den första njurdonationen från en levande donator i Sverige (Statens offentliga utredningar 2015).

Njurens fysiologi

Varje njure innehåller omkring 1 miljon nefron, den funktionella enheten i njurarna. Njurarna är väl genomblödda organ och får runt 20–25 % av hjärtminutvolymen. Njurarna bildar cirka 180 liter primärurin per dygn men 99% reabsorberas till blodet tillsammans med salter och näringsämnen. Restprodukterna elimineras som urin (Nyström & Haraldsson 2015). Njurens allmänna funktion kan mätas genom att skatta glomerular filtration rate (GFR) vilket visar på hur effektivt njurarna filtrerar små partiklar och molekyler från blodplasma. Det finns fem olika stadier av kronisk njursjukdom som bedöms utifrån patientens beräknade GFR, där stadium 1 är ett tidigt skede och stadium 5 är ett sent skede av sjukdomen. Det är en balansgång att bevara god homeostas i kroppen, alltså en stabil miljö i och runt kroppens celler (Grubb & Sterner 2015).

Behandlingsformer

Vid kraftigt minskad njurfunktion och utveckling av uremi är patienten i stort behov av behandling via dialys eller transplantation. Dialys är tidskrävande och påverkar livskvaliteten hos njursjuka (Statens offentliga utredningar 2015). Vid terminal njursvikt är transplantation förstahandsvalet som behandlingsmetod. Njurdonation från en levande donator är att föredra eftersom det medför högre transplantatöverlevnad (von Zur-Mühlen & Fellström 2015). Samtidigt som transplantation är en stabil behandlingsmetod så är det livräddande för många svårt sjuka personer samt innebär en mindre kostnad än dialys (Socialstyrelsen 2019). När en njursjuk individ når stadium 4 i sin kroniska njursjukdom bör dennes ansvariga läkare planera för aktiv uremivård och kartlägga om det finns levande donatorer (Svensk transplantationsförening 2018). Cosio m.fl. (1998) påvisar att ökad tid i dialys före transplantation förknippas med minskad överlevnad. Detta betyder att det är angeläget att utreda eventuella levande donatorer i god tid, så att dialys kan undvikas helt eller tidsmässigt förkortas.

Transplantation

Enligt den svenska Transplantationslagen (1995:831) §7 måste den eventuella donatorn vara släkt med den tänkta recipienten eller stå denne nära på annat sätt. Om det råder speciella omständigheter kan en anonym donator användas. Enligt 8 kap. 6§ i Lagen om genetisk integritet (2006:351) fastslås det att "en som i vinstsyfte tar, överlämnar, tar emot eller förmedlar biologiskt material från en levande eller avliden människa /.../ döms till böter eller fängelse i högst två år" och i och med det är organhandel förbjudet i Sverige (1995:831).

I en amerikansk studie betonar Alvaro m.fl. (2008) att nästan hälften av patienterna i undersökningen som befann sig i slutskedet av sin njursjukdom var motvilliga att be en anhörig om organdonation. Recipienterna var obekväma med frågan om en donation. De ansåg även att det fanns en grundläggande brist på information om möjligheter till donation och dess för- och nackdelar. Att som patient inte känna sig insatt i frågan gjorde det svårt att fråga anhöriga om hjälp. En del recipienter ville uttryckligen undvika att be anhöriga om donation då risken att skada sina nära och kära upplevdes som värre än att själv gå bort. Dock finns det ingen signifikant skillnad på njurdonatorers långsiktiga mortalitet jämfört med friska kontrollindivider (Segev m.fl. 2010). De har inte heller en ökad risk för njursvikt (Ibrahim m.fl. 2009). I likhet med Alvaro m.fl. (2008) presenterar Waterman m.fl. (2008) att recipienter hellre ville att familjemedlemmar eller vänner skulle erbjuda sig att donera en njure frivilligt än att de själva skulle behöva lyfta frågan. Över hälften av recipienterna menade att de inte skulle ha godkänt att frivilliga donatorer blev utredda om de trodde att donatorn var pressad till att donera. Att donation skulle ha påverkan på donatorns hälsa i framtiden eller att recipientens förhållande till donatorn skulle försämrats var också ett skäl till att inte fråga om donation. Recipienter som genomgått levande donation, före eller efter dialys, hade signifikant ($p < 0,05$) mer intresse av att erhålla skriftlig information som behandlade tankar gällande rädslor och oro hos donatorer än de som haft en avliden donator (a.a.). Andra faktorer som kan påverka recipientens val att acceptera en donators erbjudande, är en eventuell känsla av att donatorn kommer med vissa krav, vilket recipienten vill undvika (Gill & Lowes 2008).

Agerskov (2016) visar att donatorer efter transplantation kan ha oväntade upplevelser av utmattning, smärta och illamående. Deras tidigare friska kroppar kunde ha svårt att återfå styrka och detta förvånade dem. Komplikationer som till exempel infektioner ledde till rädsla och osäkerhet. Vårdpersonal spelade en stor roll genom att informera, stötta och vårda under denna period. I samma studie belyses det att donatorn och recipienten kom varandra närmre och att de båda blev mer involverade i varandras liv. Donatorn visade ofta stort intresse i att följa recipientens läkning. Dock kunde donatorn känna besvikelse om recipienten gick upp i vikt. Det tolkades som att recipienten inte tog hand om sig själv och den nya njuren.

Kriterier och utredning för donation

Svensk Transplantationsförening och Svensk Njurmedicinsk förening har tillsammans med Svensk Uroradiologisk förening utarbetat nationella riktlinjer för utredning och bedömning av levande njurdonatorer. Trots allmänna riktlinjer kan individuella fall komma att frångå ramverket. Alla kan ansöka om att få bli njurdonator, men det är den medicinska och psykosociala utredningen som är avgörande huruvida en person accepteras som donator eller inte. Utredningen bör genomföras av en läkare som inte ansvarar för mottagaren. Den första kontakten för en tilltänkt donator är ett samtal med en sjuksköterska per telefon, varefter denne skickar ut skriftlig information "Att donera en njure" (Svensk Transplantationsförening 2019). Den potentiella donatorn behöver därefter träffa en sjuksköterska och en läkare för vidare diskussion där fullständig anamnes om hereditet till sjukdomar tas i beaktning. Noggrann kontroll av vikt/längd, midje- och höftmått, palpation av prostata, lymfkörtlar samt blodtryckskontroll, som följs upp av läkaren, görs. En viktig del av utredningen är donatorns blodprover och värde av kreatinin, cystatin och beräknade GFR för att få reda på njurens aktuella funktion samt kvalitet inför en eventuell transplantation. Njurarna behöver även granskas med hjälp av CT-angiografi. Förutom provtagning och undersökning ingår även psykosocial utredning som utförs av kurator eller i vissa fall av psykiatriker. Kuratorn går in på djupet kring donationen med frågor som: Hur fattas beslutet? Hur ser relationen ut till mottagaren? Kuratorn kan vidare finnas som stöd när det kommer till ekonomisk ersättning såsom försäkringsärenden, reseersättning och ytterligare behov av stöd senare i processen (Svensk Transplantationsförening 2019).

Donatorn ska enligt SOSFS 2009:30 vara väl informerad om konsekvenser och risker gällande transplantation eftersom det är en omfattande process. Levande njurdonatorer ska erbjudas kostnadsfri livslång uppföljning på den njurmedicinska enheten som omhändertagit donatorn vid donationstillfället. Sjuksköterska eller läkare från enheten gör specifika undersökningar av njurfunktion, blodsocker, urinsticka och mikroalbuminuri. Donatorn blir dessutom ersatt för eventuellt lönebortfall (Socialstyrelsen 2019). I en norsk studie beskrevs de medicinska uppföljningarna som anledningen till varför donatorer har ett gott hälsotillstånd över lag efter en njurdonation. Detta eftersom hälsoproblem som möjligtvis kunde ha uppstått någon gång senare i livet även om de inte donerat en njure upptäcks och åtgärdas i tid. Uppföljningarna fokuserar inte enbart till komplikationer från njurtransplantation utan också donatorns allmänna hälsa tas i beaktning, det vill säga fysiska som psykiska. Dock fanns det donatorer i studien som upplevde att den fysiska hälsan uppmärksammades mer än den psykiska (Meyer m.fl. 2017).

Sjuksköterskans profession

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor beskrivs och utformas sjuksköterskans profession som helhet (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden: förebygga sjukdom, främja hälsa, återställa hälsa samt lindra lidandet. En människas lidande är starkt kopplat till personens upplevelse som därmed är individuell och unik. Allt lidande går inte att lindra, men målet är att lindra det som är möjligt. Genom att bekräfta och vara närvarande hos patienten ges möjlighet för patienten att försonas med sitt lidande och med hjälp av det förstå sin situation ur ett annat perspektiv (a.a.). En sjuksköterska möter både patienter och anhöriga i sitt yrkesverksamma liv och det är av stor vikt att balansera förhållandet sinsemellan (Schuster 2019) för att inge trygghet och respekt (Svensk sjuksköterskeförening 2017).

Personcentrerad vård

Patienter är i behov av den kunskap sjuksköterskan besitter om att lindra lidande och återfå hälsa, vilket är sjuksköterskans ansvar att förmedla. Detta genom att bemöta varje patient på ett personcentrerat vis (Schuster 2019). En person som donerar en njure och genomgår en nefrektomi är sedan tidigare frisk. Det skiljer njurdonatorer från andra patienter i vården som blir inlagda på grund av sjukdom, vilket kan ha betydelse för hur de vill bli bemötta. McCance och McCormack (2019) menar att personcentrerad omvårdnad innebär att ta vara på patienters värderingar och åsikter, vara engagerad och empatisk, göra patienten delaktig i sin vård, sträva efter partnerskap samt ge ett holistiskt vårdande. Detta gör det möjligt att fokusera på patienten som person och som sjuksköterska förstå hur personen ser på sitt liv, sin situation och hur personen hanterar det som sker. Personcentrerad omvårdnad borde generera i en positiv erfarenhet och välbefinnande hos personen.

Omvårdnadsteoretikern Virginia Henderson har haft stor betydelse för sjuksköterskor runt om i världen (Wiklund & Lindwall 2012). Henderson beskriver framförallt sjuksköterskans speciella ansvarsområde: att hjälpa patienter i sin sjukdom, eller i detta fall som frisk donator, i relation till deras behov. För att uppnå god och gynnsam vård bör den planeras i samverkan med patienten vilket i sin tur ger en känsla av delaktighet. Hendersons definition av omvårdnad är generell och passar in i olika vårdsammanhang, till exempel inom transplantation. Omvårdnaden innebär hjälpan det till patienten så att denne själv kan tillgodose sina behov samt bli oberoende. Därmed är det också av stor vikt att sjuksköterskan ger patienten rätt förutsättningar i vårdförloppet för att behoven ska kunna tillgodoses. För att identifiera behoven betonar Henderson att sjuksköterskor bör vara observanta och lyhörda. Patienter har en önskan att få vara hel och en känsla av oberoende kan bidra till helheten. En förklaring av begreppet hälsa kan vara att känna sig oberoende och själv kunna tillfredsställa sina behov. Genom det uppnår personen balans och ett normalt liv som i sin tur är direkt kopplat till hälsa. Det kan knytas samman med ICN:s etiska kod och sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden att främja hälsa (a.a.).

En gåva som räddar liv

Antropologen Marcel Mauss tog fram en teori om det centrala och grundläggande i att ge gåvor i arkaiska samhällen (Mauss 1990). Teorin bygger på att gåvor är bundet till att ge, mottaga och återgålda. Utifrån detta undersökte Shaw & Webb

(2015) om det är passande att tala om organdonation som en gåva, “the gift of life”, för att främja donation. Det framkom som passande i vissa situationer men att det kunde upplevas som motsägelsefullt i förhållande till osjälviska, altruistiska ideal. Att å ena sidan utföra en osjälvisk donation, men å andra sidan se donationen som en gåva som förväntas bli återgäldad, stämmer inte överens. Shaw (2010) diskuterar huruvida organdonation istället borde bli benämnt som uppoffring och att det skulle kunna bidra till ett alternativt sätt att förstå avlidna donatorers släktingar och levande donationer i deras beslut. Emellertid diskuterar Shaw (2010) att detta inte låter positivt och förmodligen inte skulle uppmuntra fler att donera.

PROBLEMFORMULERING

I forskning som författarna kommit i kontakt med innan denna litteraturstudie gällande donation av njure, har det forskats mer om de medicinska faktorerna och recipientens upplevelse av transplantation än donatorns upplevelse. Det är grundutbildade sjuksköterskor som arbetar på transplantationsavdelningar och har ansvaret för omvårdnaden samt det pre- och postoperativa förloppet. Kunskap om hur donatorer upplever tiden före donationen är viktig för sjuksköterskor för att kunna vårda hela människan personcentrerat. Sjuksköterskan kan inom olika vårdinstanser möta patienter som donerat en njure. I dagens samhälle, där organbrist leder till att njursjuka avlider, täcker inte avlidna donatorer behovet som finns för nya organ. Det gör att behovet för levande donation i samhället ökar. För att som sjuksköterska kunna ge donatorer personcentrerad omvårdnad är det av stort intresse att undersöka njurdonatorers upplevelser av att gå igenom en utredning samt hur de fattar beslut om donation till en anhörig.

SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva njurdonatorers upplevelser av utredningsprocessen och deras beslut om donation till anhörig.

METOD

I processen att ta fram evidensbaserad kunskap ska det enligt Willman m.fl. (2016) finnas en tydlig systematik i sökningen, granskningen och kvalitetsbedömningen av materialet. Detta arbete utgår från en kvalitativ ansats som undersöker erfarenheter och upplevelser hos njurdonatorer.

För att precisera syftet och identifiera de studier som ligger inom det intressanta och definierade området och samtidigt vidga sökningen användes POR-modellen (Population, Området/fenomen, Resultat). Populationen utgörs av donatorerna som har donerat sin njure eller potentiella njurdonatorer som beslutat om att bli donatorer och blir utredda för donation. Området/fenomenet är beslutsfattning och utredningsprocess till anhörig. Resultatet är upplevelse. De bärande begreppen

presenteras i tabell 1 nedan. Utifrån syfte och frågeställning valdes följande nyckelord ut: *levande donator*, *njurtransplantation* och *upplevelse* (Willman m.fl. 2016).

Tabell 1 – bärande begrepp i POR-modellen

Population	Område/Fenomen	Resultat
Potentiella njurdonatorer Donator till anhörig	Beslutsfattning Utredningsprocessen	Upplevelse

Litteratursökning

Inledningsvis gjordes en pilotsökning i tre olika databaser för att få fram en bred grund. Detta för att undvika ett vridet publiceringsresultat (Willman m.fl. 2016) och för att skapa en försäkran att det fanns en adekvat mängd material inom området. De databaser som användes var CINAHL, PubMed och PsycINFO med alla olika inriktningsområden. CINAHL valdes med anledning av sitt fokus på omvårdnad, PubMed med sitt fokus inom medicin och PsycINFO med fokus på psykologi (Forsberg & Wengström 2015).

För att specificera sökningarna användes databasernas ämnesordslistor, så kallade thesaurus. Dessa thesaurus kan liknas vid ett träd där över- och underkategorier grenar sig ut från stammen. Genom att välja att inkludera underkategorier i sökningen täcks ett större område. Detta benämns som “explode” (Willman m.fl. 2016). Ämnesord söktes även i fritext för att öka bredden i sökningen. Tillsammans med de valda ämnesorden och fritextorden för varje nyckelord användes de booleska termerna “OR” och “AND” som kombinerar sökord och sökblock. Termen “OR” vidgar den systematiska sökningen genom att den inkluderar material både med separat nyckelord och tillsammans med flera. Den andra booleska termen “AND” gjorde sökningen fokuserad och avgränsade inom området. Termerna kombinerades för att vidga men också avgränsa sökningen. För att få ytterligare hjälp användes trunkering (*) i slutet av vissa ord. Genom att ta bort ändelsen på ett ord så att stammen blir kvar söks ordet med alla tänkbara ändelser (a.a.). Se bilaga 1 för en fullständig redovisning av databassökningarna.

Manuell sökning

Efter databassökningen gjordes en manuell sökning vilket resulterade i en ny urvalsprocess. En manuell sökning kan genomföras genom att granska referenslistan från andra studier för att upptäcka fler intressanta studier som berör ämnet och svarar till syftet (Forsberg & Wengström 2015). En studie valdes genom en manuell sökning och är därmed inte med i tabell 2 med slutgiltiga databassökningar.

Tabell 2 – Databassökningar

Databas	Sökblock	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Granskade studier	Utvalda
Cinahl 2019-11-12	Sökblock 19 5 AND 18	171	171	12	4	2
	Sökblock 20 10 AND 18	308	308	16	3	2
PubMed 2019-11-13	Sökblock 20 5 AND 18	437	437	9	3	2
PsycINFO 2019-11-12	Sökblock 17 5 AND 16	100	100	9	3	3
Totalt		1016	1016	46	13	9

Urval

Varje titel på alla studier i databassökningen lästes av båda författarna. 46 studier vars titel var relevant för syftet valdes ut och de tillhörande abstrakten lästes. Slutligen lästes 16 studier som därefter tycktes vara relevanta i sin helhet. Av dessa 16 granskades 13 då tre stycken inte svarade till syftet. Totalt granskades 14 studier då den manuella sökningen resulterade i en studie som granskades. De slutgiltiga studierna redovisas i en matris som finns i *bilaga 2* (Willman m.fl. 2016).

Inklusions-och exklusionskriterier

Kriterier ska enligt Willman m.fl. (2016) vara välformulerade och tangera problemformuleringens komponenter. De inklusionskriterier som valdes är studier som berör vuxna över 18 år utan maxålder. En övre åldersgräns sattes inte eftersom det är den individuella medicinska utredningen avgör vem som är lämplig som donator. En kvalitativ ansats är passande eftersom syftet är att förklara och beskriva upplevda erfarenheter och tankar (Forsberg & Wengström 2015). Studierna är skrivna på antingen engelska eller svenska eftersom de språken behärskas av författarna. Studier från hela världen har inkluderats. För att öka trovärdigheten och kvaliteten i studierna valdes enbart studier som blivit peer reviewed samt genomgått etikprövning. Studier som behandlar både donatorers samt recipienters upplevelse av donationen inkluderades men endast donatorers upplevelse har inkluderats i resultatet. Även studier som har med enstaka anonyma donatorer har inkluderats i studien men endast de delar som beskriver donatorer som var släkt eller hade ett känslomässigt band till recipienten har ingått i resultatet.

Studier som exkluderades behandlade endast sjuksköterskors, recipienters eller anonyma donatorers upplevelser av transplantation. Även studier som berörde avlidna donatorer samt kvantitativa studier exkluderades.

Kvalitetsgranskning

För att säkerställa att studierna upprätthåller en god kvalitet genomfördes en systematisk granskning. Tillförlitligheten vilar på ett kritiskt och opartiskt

tillvägagångssätt. Författarna till denna litteraturstudie granskade studierna oberoende av varandra för att uppnå större trovärdighet (Willman m.fl. 2016). Granskningen genomfördes med hjälp av Statens beredning för medicinsk och social utvärderings granskningsmall för bedömning av vetenskaplig kvalitet och kvalitativ forskningsmetodik (SBU 2017), och är bifogad i bilaga 3. Mallen har inte modifierats. Svartalternativen i granskningsmallen var “Ja”, “Nej”, “Oklart” och “Inte tillämpligt”. Ett “Ja” gav 1 poäng och de resterande gav 0 poäng. Willmans m.fl. (2016) procentgradering användes, där 80–100% är hög kvalitet 60–79 % är medelhög kvalitet och 0–59 % är låg kvalitet. De olika procentintervallerna beräknades utifrån den totala summan en studie kunde uppnå, 21 poäng, och presenteras i tabell 3.

De kriterier som bedömdes vara krav för hög kvalitet i kvalitetsbedömning var ett tydligt beskrivet syfte, tydligt urval och datainsamling, tydlig analysmetod, att resultatet var tydligt beskrivet samt att etiskt godkännande var inhämtat från etisk kommitté. Bedömdes någon av dessa delar som otydlig kunde studien bara hålla medelhög nivå och om godkännande från etisk kommitté saknades bedömdes studien vara av låg kvalitet. Totalt granskades 14 studier där 10 utvaldes till resultatet. Dessa 10 studier kategoriserades i två grupper om hög respektive medelhög kvalitet där grupperna utgjordes av fem studier i vardera. Fyra studier angås vara av låg kvalitet.

Tabell 3 – Procentgradering

Hög kvalitet	80–100% (17–21 poäng)
Medelhög kvalitet	60–79% (13–16 poäng)
Låg kvalitet	0–59% (0–12 poäng)

Analys

Analysmetoden som valts är en systematisk latent innehållsanalys med induktiv ansats. Det innebär att centrala enheter, kodning av underkategorier och väsentliga teman identifierats som har ökat förståelsen för materialets djup och bredd (Forsberg & Wengström 2015). Analysen genomfördes utifrån fem steg:

1. De slutgiltiga studierna lästes flera gånger för att författarna till denna litteraturstudie skulle kunna fördjupa sig i materialet.
2. Innebörden av materialet identifierades genom närläsning för att förstå helheten bättre.
3. Kategorisering av materialet med gemensamma nämnare till större kategorier.
4. Mönster och teman identifierades utifrån kategorierna.
5. Slutligen tyddes resultatet och diskuterades mellan författarparet till denna litteraturstudie.

De fem stegen bidrog till att få fram en ny helhet. För att skapa en förtrogenhet med det slutgiltiga materialet lästes det upprepade gånger och var för sig för att på så vis förhindra påverkan av varandra. Därefter sammanstrålade författarparet så att likheter och skillnader kunde jämföras från de olika studiernas resultat, vilket gav tillfälle för åsiktsutbyte. Färgmarkeringar användes vid läsning av respektive

studie men med fokus på resultatet för att identifiera meningsbärande enheter. Därefter kunde teman och underkategorier bildas.

RESULTAT

Resultatet baseras på tio vetenskapliga studier av en kvalitativ ansats. Två av studierna utfördes i Sverige, två i USA, två i Australien, en i Danmark, en i Storbritannien, en i Kanada och en i Sydkorea. Studierna publicerades mellan åren 2003 och 2019. De personer som deltog i studierna var donatorer eller potentiella donatorer och kommer i fortsättningen benämnas som studiedeltagare.

Sammanlagt består studierna av 110 kvinnor, 76 män och i en studie valde sju att inte uppge sin könstillhörighet. I sex studier utfördes intervjuerna under tiden de blev utredda inför transplantationen och i tre studier efter transplantationen. Det innebär att i några studier är det potentiella donatorer som håller på att bli utredda som beskriver deras upplevelser av tiden innan donation, och i andra är det donatorer som berättar om deras upplevelse innan donationen retrospektivt. I vissa studier där studiedeltagare blev intervjuade innan transplantation utfördes uppföljningsintervjuer efter transplantationen men berörde då det postoperativa förloppet och uppföljning, vilket inte var relevant för syftet och har därmed inte ingått i resultatet. En studie hade vissa studiedeltagare intervjuats en vecka innan transplantation och vissa en vecka efter. Åldern på donatorerna varierade mellan 20 och 79 år. Donatorerna som intervjuades i studierna var antingen genetiskt besläktade med recipienten eller hade en känslomässig anknytning, som nära vän, partner eller ingift släkting. Framöver i texten kommer recipienter och donatorer benämnas som "anhöriga" till varandra, oavsett relationen till varandra.

Genom analysen av materialet har fyra huvudteman identifierats. Två av dessa berör donatorers beslutsfattande: *motiverande* och *hämmande*. Det vill säga vad studiedeltagarna upplevde väge för och emot att donera. De två andra huvudteman berör utredningsprocessen: *tillit till vården* och *påfrestningar*. I dessa beskrevs donatorernas upplevelser av sjukvårdens krävande aspekter. Vidare löper underkategorier från respektive huvudteman. Underkategoriernas syfte är att tydliggöra de faktorer som påverkar en donator i relation till beslutsfattande och utredningsprocessen. Se tabell 4 och 5 nedan för en fullständig redogörelse för huvud- och underkategorier.

Tabell 4

Beslutsfattande om donation	
<i>Motiverande</i>	<i>Hämmande</i>
Viljan att hjälpa Egen vinning Återgäldning Stöttning inifrån och utifrån	Oviss framtid Övervägande av risker och återhämningsperioden

Tabell 5

Utredningsprocessen	
<i>Tillit till vården</i>	<i>Påfrestningar</i>
Information Långsam process Vårdpersonalens bemötande	Önskan att bli godkänd Möjlighet att ändra sig

Beslutsfattande om donation

Motiverande

Viljan att hjälpa

I samtliga studier beskrev donatorerna att en stark motivation till att donera var sorgen att se den sjuke anhörigas lidande i samband med den kroniska sjukdomen och de frekvent återkommande dialysbehandlingarna. Donatorer i samtliga studier upplevde att dialys var outhärdligt och obehagligt för recipienten (Adams-Leander 2011; Agerskov m.fl. 2014; Brown m.fl. 2008; Gill 2012; McGrath m.fl. 2012; Ralph m.fl. 2019; Sanner 2005; Smith m.fl. 2011; Yi 2003; Zeiler m.fl. 2010) och det enda sättet att undgå det var att få en ny njure eller döden (Smith m.fl. 2011). De flesta studiedeltagarna upplevde beslutsfattandet som enkelt på grund av de negativa känslor det innebar att se den anhörige gå igenom den påfrestande dialysbehandlingen och oron för den anhöriges eventuella bortgång (Brown m.fl. 2008; McGrath m.fl. 2012; Sanner 2005; Smith m.fl. 2011). Några studiedeltagare upplevde även oro i samband med väntetiden och ovissheten om och när den anhörige skulle kunna erhålla ett organ från en avliden donator. Dessa känslor stärkte studiedeltagarna i beslutet att donera (Agerskov m.fl. 2014).

I flera studier uttrycktes beslutet om donation endera som ett omedelbart beslut eller en längre tankeprocess hos donatorn (Agerskov m.fl. 2014; Brown m.fl. 2008; Yi 2003). Ju bättre relation recipient och donator hade eller ju närmre släkt de var desto snabbare tycktes beslutet om donation fattas (Agerskov m.fl. 2014; Sanner 2005; Smith m.fl. 2011). Flera föräldrapar som intervjuades av Zeiler m.fl. (2010) menade att som förälder så finns det ingen godtagbar anledning att inte donera till sitt barn, om det inte föreligger en medicinsk orsak. Andra föräldrar beskrev det som en naturlig instinkt att donera till sitt barn, men även de som donerade till andra familjemedlemmar uppgav att beslutet var baserat på kärlek till den njursjuka (Gill 2012; McGrath m.fl. 2012; Yi 2003). Personer med njursjuka barn eller njursjuka föräldrar gav oftare omedelbara besked om de ville donera än ingifta släktingar eller vänner (Sanner 2005; Smith m.fl. 2011). Sanner (2005) beskriver att syskon inte fattade beslut lika snabbt som föräldrar. Vidare diskuterar Sanner (2005) möjligheten att normer rörande ansvar i familjer inte berör syskonrelationer på samma sätt som relationen mellan föräldrar och barn. Av åtta syskondonatorer var det två som meddelade sitt beslut om donation till recipienten snabbt. Båda var äldre systrar som tagit stort ansvar för syskonen efter respektive föräldrars skilsmässor. Deras relation kan liknas mer vid den relation som finns mellan barn och förälder än den mellan syskon. Ett annat förhållande som tog upp var att de kvinnliga studiedeltagarna oftare gav omedelbart besked jämfört med de manliga. En förklaring till detta föreslås vara att kvinnor anses ha en bättre förmåga att utläsa när andra människor är i nöd. Detta med anledning av att den kvinnliga könsrollen implementeras i tidig ålder och i den ingår det att vara behjälplig (a.a.).

Egen vinning

En kronisk njursjukdom påverkar inte bara den njursjuka, utan också familjen och andra som finns i den drabbades närhet. I (Adams-Leander 2011) ledde det till att familjens aktiviteter och dagliga liv planerades och organiserades runt den sjukas behov. Även om donatorn oftast ville hjälpa recipienten att få ett bättre liv fanns

det i vissa fall tankar på att en donation kunde gynna donatorn själv. Dessa donatorer menade att en bättre livskvalitet hos recipienten skulle kunna leda till att recipienten fick mer energi och därigenom mer ork att delta i gemensamma aktiviteter och att tillbringa tid tillsammans (Agerskov m.fl. 2014; McGrath m.fl. 2012; Ralph m.fl. 2019). Hos donatorer som var recipientens partner fanns även en förväntan om ett bättre sexliv, då läkaren informerat att steroidbehandlingen som recipienten skulle gå igenom kunde ge ökad libido (Ralph m.fl. 2019)

Återgäldning

Yi (2003) beskrev ett fåtal mindre frivilliga eller passiva donatorer som motiverades av ekonomisk kompensation av recipientens familj. De studiedeltagarna genomförde utredningen och donationen motvilligt och beslutet var inte baserat på kärlek utan snarare ansvar och skyldighet. Ett exempel som angavs var en kvinna som donerade till sin före detta man så att deras gemensamma barn inte skulle förlora sin far. Ett annat motiv till att donera visade sig vara att donatorn sedan tidigare stått i skuld till recipienten och blev en möjlighet att gengälda. Ytterligare en donator sågs som familjens svarta får och uppmanades till att donera för att sona ett tidigare beteende som hade förödmjukat familjen. Dessa upplevelser var undantagsfall och har inte beskrivits i någon annan studie (a.a.). Skuldkänslor att inte ha upptäckt sin sons njursjukdom tidigare resulterade i att beslutet om donation snarare kändes som tvång än fri vilja (Ralph m.fl. 2019). Även detta exempel är ett undantagsfall.

Stöttning inifrån och utifrån

I materialet framkommer olika sätt att ge stöd. Dels kan stöd ges inifrån genom den egna tron och dels kan stöd komma från omgivningen. Många donatorer som mottog positiva reaktioner när de delade med sig om transplantationsplanerna kände att de fick stöd och blev uppmuntrade från familj eller vänner (Smith m.fl. 2011). Det tydliggjordes i studien av Brown m.fl. (2008) att beslutet om njurdonation var personligt samt att det var viktigt för donatorn att vara bekväm i det beslut som fattades. Liknande förklarade Yi (2003) att viljan var den centrala och viktigaste delen i beslutsfattandet. Å ena sidan kunde det vara positivt att få råd från andra i omgivningen men å andra sidan skulle inte beslutet grundas i omgivningens åsikter (Brown m.fl. 2008). I studien av Agerskov m.fl. (2014) såg vissa donatorer inte någon vinning i att höra andras åsikter, oberoende om åsikterna var positiva eller negativa. De ville inte behöva försvara sitt beslut men ville heller inte bli prisade för det.

I studier från USA och Sydkorea påvisades hur stöd kunde mottas i form av tro och spiritualitet. (Adams-Leander m.fl. 2011; Brown m.fl. 2008; Yi 2003). Exempelvis har böner visat sig ha en lugnande inverkan på oro och kunna förebygga negativa tankar kring donationens resultat. (Adams-Leander m.fl. 2011; Brown m.fl. 2008). Stöd från familj och vänner var viktigt och förstärkte beslutet att donera. Särskilt stöd från partners ansågs enligt Yi (2003) som grundläggande för förmågan att kunna fatta ett lugnt och genomtänkt beslut. Uppmuntran kunde förmedlas när kyrkan samlades för att visa sitt stöd genom böner under hela donationsprocessen. Kollegor kunde förmedla stöd genom att samlas och äta middag tillsammans. Praktisk stöttning kunde ges av familjemedlemmar som hjälpte till med barnpassning eller vänner som kom på besök. Detta upplevdes som betydelsefullt för donatorn (Brown m.fl. 2008).

Hämmande

Oviss framtid

En faktor som visade sig kunna påverka beslutet om donation i negativ riktning var oron att donatorns egna barn kunde behöva en njure i framtiden. Den tanken fanns i de fall där njursjukdom tidigare hade påvisats inom familjen, men den fanns också utan uttalad anledning (Brown m.fl. 2008; McGrath 2012; Sanner 2005). Vissa av studiedeltagarna i studien hade låtit utföra hälsotester och blodprover på sina barn (Agerskov m.fl. 2014). På detta sätt övervägde donatorn den egna avkommans eventuella behov av en njure i framtiden, innan beslutet fattades (a.a.; Brown m.fl. 2008; McGrath 2012; Sanner 2005).

Vid beslutsfattandet kunde också olika dilemman uppstå. Om donatorn tyckte att recipienten inte skötte sin hälsa väl genom att till exempelvis röka kunde det leda till en komplicerad dialog dem sinsemellan. Donatorn tvivlade på om recipienten skulle komma att ta väl hand om njuren efter transplantationen. Eftersom recipientens livssituation redan var komplex i och med sjukdomen ville inte den potentiella donatorn bidra med ytterligare stress hos denne genom att bekänna tvivel om donation (Agerskov m.fl. 2014; Brown m.fl. 2008).

Övervägande av risker och återhämtningsperioden

Risker för den egna hälsan, som att få problem med den återstående njuren senare i livet, eller att förlora livet under operationen upplevdes som oroväckande av studiedeltagarna (Brown m.fl. 2008; Yi 2003). Vissa donatorer uttryckte att de var medvetna om riskerna med ett kirurgiskt ingrepp. Dock kände de stor tillit till transplantationsteamet och deras medicinska färdigheter vilket gjorde att fördelen med transplantationen för recipienten övervägde risken de utsatte sig för (McGrath m.fl. 2012). I en studie tar alla deltagarna upp den ekonomiska aspekten i att donera och oron för den egna ekonomin påverkat dem. Inte alla fick betald frånvaro från arbetet. Kvinnorna i studien beskrev hur de i förväg behövde planera inköp, matlådor och transport för familjen i samband med operation och återhämtning. Männerna beskrev endast att de förberedde sin frånvaro från jobbet och uttryckte ingen oro för familjens förhållande under den egna sjukhusvistelsen (Adams-Leander 2011).

Utredningsprocessen

Tillit till vården

Information

Hur studiedeltagarna upplevde att de blivit informerade om transplantation av vårdpersonal skilde sig åt mellan studierna. Gemensamt var dock att alla studiedeltagare hade sökt information själva oberoende av om de upplevt sig ha fått tillräcklig information eller inte av transplantationsenheten (Adams-Leander 2011; Gill 2012; McGrath m.fl. 2012, Sanner 2005). Något som upplevdes som positivt och användbart var vårdenhetens informationskvällar om levande transplantation som skapade möjlighet att möta och diskutera med tidigare donatorer och recipienter (Gill 2012). Däremot rapporterades svårigheter att förstå när läkare använt medicinsk terminologi i samtal med donatorer vilket skapade oro och förvirring (Gill 2012; Adams-Leander 2011).

Långsam process

I de studier som behandlar utredningsprocessen beskrev majoriteten av studiedeltagarna den som problematisk. Många upplevde den som väldigt tuff och långdragen och kritik riktades mot hur utredningen hade organiserats. Detta orsakade stress, frustration och ilska hos de donatorer som valt att bli utredda (Sanner 2005; Zeiler m.fl. 2010).

Vårdpersonalens bemötande

Sanner (2005) belyste att perioden då utredningen pågick var den period då donatorn behövde mest stöd för att vara trygg i sitt beslut. Anledning till det var att existentiella frågor rörande livet, döden och meningen med livet uppstod. Dock upplevde många donatorer svårigheter i att tala om det och på så vis gick det vårdpersonalen förbi (a.a.). Hos föräldrar som blev utredda fanns känslor av att ha blivit försummade av vårdpersonal när de till exempel försökte påskynda processen utan resultat (Zeiler m.fl. 2010). Samtidigt som tillit till vårdpersonal byggdes upp genom skicklig vård och adekvat information, försvagades den också när personalen inte förklarade moment och undersökningar tydligt. En del studiedeltagare kände att de bara var en i ledet och inte blev sedda av vårdpersonalen som utförde allt på rutin. Deltagarna i Adams-Leanders (2011) studie upplevde även att personal inte visade respekt för deras religiösa tro. I samma studie var ett av deltagarkriterierna att dessa skulle identifiera sig som afroamerikaner. Det gör det till den enda av studierna som riktar in sig på en specifik grupp av njurdonatorer. Det är även den enda studien där en deltagare rapporterat att hon i utredningsprocessen blivit diskriminerad och utsatt för rasism på grund av sin hudfärg. Studiedeltagaren beskrev det som ett mentalt trauma och en känsla av att ha blivit förödmjukad och kränkt när sjuksköterskan inte tvättade av hennes kropp efter en undersökning. Hon hävdade att hon hade fått en annan vård om hon varit vit (a.a.).

Påfrestningar

Hopp om att bli godkänd

I studierna beskrev donatorerna en rädsla för att inte bli godkända i utredningsprocessen, då det skulle ha setts som ett misslyckande (Agerskov m.fl.2014; Yi 2003; Zeiler m.fl. 2010). Samtidigt beskrev föräldrar en rädsla för att inte räcka till för sina barn (Zeiler m.fl. 2010). En annan faktor som togs upp och upplevdes som ett orosmoment var den eventuella upptäckten av en sjukdom i den egna kroppen som därmed skulle kunna ligga till grund för att bli nekad som donator. Detta hanterades genom att utgå från att den egna hälsan var god tills motsatsen bevisades (Agerskov m.fl. 2014). I väntan på besked, om donatorn blev accepterad eller nekad, förekom det att dynamiken i familjer påverkas negativt i och med stressen och ovissheten i att inte veta. Det kunde leda till argument och bråk som försvårade hela processen (Ralph m.fl. 2019).

Möjlighet att ändra sig

Donatorerna i studierna blev upprepade gånger informerade om att de när som helst var fria att ändra sitt beslut om att donera. Denna information öppnade upp för möjligheter att kunna uttrycka eventuell osäkerhet, och därmed säkerställa, så långt det gick, att donationen genomfördes av fri vilja. Emellertid kunde det också misstolkas som att läkaren försökte övertala donatorn att inte genomföra

transplantationen (Adams-Leander 2011). Andra studiedeltagare upplevde det mer som ett irritationsmoment och kände sig ifrågasatta i sitt beslut (Sanner 2005). De som kände moralisk skyldighet att genomföra donationen tyckte inte att möjligheten att ändra sig när som helst fanns i verkligheten, även om de blev informerade upprepade gånger (a.a.). En lugnare period utan undersökningar där den potentiella donatorn inväntar ett godkännande benämndes som en "cooling-off-period". Det gav donatorn möjligheten att tänka igenom sitt beslut ytterligare, oavsett hur säkra de var (McGrath m.fl. 2012).

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i två delar: metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuterar författarna den tillämpade metodens styrkor och svagheter. I resultatdiskussionen diskuteras tankar och reflektioner kring resultatet.

Metoddiskussion

En litteraturstudie av kvalitativ karaktär valdes för att kunna utforska, förstå och utveckla teorier om människors upplevelser (Forsberg & Wengström 2005). Genom en systematisk litteratursökning med en problemformulering och utvalda begränsningar ökade chanserna att få med tillgänglig och relevant litteratur. Med hjälp av POR-modellen kunde syftet specificeras och bärande begrepp struktureras upp i en tabell inför litteratursökningen. Modellen lade grunden och starten i litteratursökningen för att således kunna hitta intressanta och relevanta studier inom det definierade området (Willman m.fl. 2016).

Litteratursökning

Enligt Willman m.fl. (2016) ska sökningar göras i minst två databaser för att minska risken för publiceringsbias. I litteratursökningen användes tre databaser: CINAHL, PubMed och PsycINFO. Med deras olika inriktningsområden blir sökningen bredare som därmed anses vara en styrka. Sökord som kunde ha betydelse för sökningen med synonymer användes. På så vis fick sökningarna en hög sensitivitet, som enligt Willman m.fl. (2016) är viktigt i början av litteratursökningen. De första sökningarna som gjordes var en så kallad "quick and dirty" för att se mängden på relevanta studier. Genom den växte därmed fler sökord och synonymer fram som kunde adderas. I samtliga databaser användes samma sökord men på grund av att ämnesorden ser olika ut i de olika databaserna blev sökningarna inte identiska. Till exempel finns "levande donator" under ämnesord som är olika i alla tre databaser, se bilaga 1. Det resulterade i att sökningarna inte blev likadana från varje databas, vilket var en nackdel. Till följd av detta blev sökresultatet annorlunda i samtliga databaser och studier kan ha missats. Ämnesord och fritext har kombinerats vilket är en styrka enligt SBU (2017). Genom att söka i fritextord breddades sökningen samt nyligen publicerade studier som ännu inte blivit märkt med ämnesord hittades (a.a.).

Genom att tillsammans med de valda ämnesorden och fritextord använda de booleska termerna "OR" och "AND" kombinerades olika sökblock (Willman m.fl. 2016). Genom att vidga den systematiska sökningen med termen "OR" mellan söktermer inkluderas material både med separat nyckelord och

tillsammans med flera. Som resultat av den vidgade sökningen ökade sensitiviteten. När sökningen kombinerades med "AND" var syftet att göra sökningen mer specifik (a.a.). Dock blev sökningen för specifik vilket genererade för få studier, kvantitativa studier eller dubletter från de andra databaserna. För att därefter inte riskera att relevanta studier försvann från sökningen togs inte sökord bort utan istället gjordes två nya sökblock där inte lika många sökord kombinerades åt gången.

I PubMed blev sökresultatet för brett för att kunna gå igenom samtliga studier. Av den anledningen användes begränsningen "ten years". Studier från denna databas som är med i resultatet är därmed inte äldre än tio år. Enligt Östlundh (2017) är vetenskapligt material och forskning en "färskvara", dock kan det då diskuteras var gränsen för "färskvara" går. Således kan det vara en styrka att bara inkludera de senaste studierna men det kan också innebära att äldre relevanta studier missats i sökningen. Följaktligen blir sökningarna i de olika databaserna inte helt lika vilket är en nackdel.

På grund av att för få relevanta studier hittades behövde den ovannämnda sökningen utökas med en manuell sökning. Genom att leta i redan valda studiers referenslistor (Forsberg & Wengström 2015) hittades en studie som blev relevant för ämnet och som tidigare inte var funnen i den ursprungliga sökningen. Det är en svaghet då det kan tyda på att databassökningarna inte var tillräckligt omfattande.

Urval och överförbarhet

Litteraturstudien fokuserar på potentiella donatorers och donatorers upplevelser av att donera till nära anhörig. I fåtal studier deltog dock enstaka anonyma donatorer. De delar av studierna där det står klart att det är en anonym donators upplevelser som skildras har inte tagits med i resultatet av denna litteraturstudie. Det finns likväl en risk att studiernas generella resultat påverkas av att det inte bara är donatorer med en relation till recipienten som deltar.

Studier från hela världen inkluderades. Transplantationssystemet fungerar olika i olika länder gällande till exempel kriterier och finansiell ersättning. Detta kan vara en svaghet eftersom upplevelserna kan vara olika i olika länder, vilket gör det svårt att sammanföra till ett resultat. Samtidigt kan det vara intressant att belysa skillnader i hur donatorer upplever tiden före transplantation beroende på varifrån de kommer och de rutiner som finns i respektive länder.

Kvalitativa studiers överförbarhet, det vill säga i vilken utsträckning det kan appliceras till andra sammanhang, är svår att intyga enligt Polit & Beck (2018). Resultatet bör istället redovisas så att någon annan kan tolka och avgöra om det är rimligt i ett annat sammanhang.

Kvalitetsgranskning

SBU:s granskningsmallar användes för att bedöma relevans och kvalitet. För att granska en enskild studie krävs förmåga och kunskap (Willman m.fl. 2016) men författarna till denna litteraturstudie har begränsad erfarenhet av detta. Trots att en granskningsmall från SBU (2017) användes som hjälpmedel finns det en risk att kvaliteten på studierna skulle ha värderats annorlunda om det funnits större vana

av att använda granskningsmallen. Därmed användes procentgraderingen för att säkerställa att alla studier granskades på samma sätt. En styrka är att studierna granskades av författarna på var sitt håll eftersom det ger en opartisk bedömning. Sedan jämfördes och diskuterades utfallet för att slutligen utmytna i ett gemensamt beslut (Willman m.fl. 2016).

Dataanalys

En systematisk innehållsanalys ansågs lämplig att använda eftersom studien inriktar sig på att belysa potentiella njurdonatorers upplevelser. Studien analyserades i fem steg som enligt Forsberg & Wengström (2015) gör det lättare att identifiera mönster och teman där målet var att beskriva det specifika fenomenet samt få en helhetsbild. De vetenskapliga studierna lästes upprepade gånger av båda författarna, oberoende av varandra, för att fördjupa och bearbeta innehållet väl. Centrala enheter och koder identifierades med hjälp av färgmarkeringar för att därefter sammanställas och diskuteras mellan författarparet. Helheten med en strukturerad analys i flera steg bidrar till en styrka. Studierna var skrivna på engelska, ett språk som författarparet behärskar, men en nackdel kan vara att meningar som varit svåra att förstå kan ha feltolkats. Tidigare erfarenheter och kunskap om ämnet kan också ha påverkat analysprocessen.

Resultatdiskussion

Resultatet diskuterades utifrån rubrikerna *beslutsfattande* och *utredningsprocessen*.

Beslutsfattande om donation

Det kan vara en tung börda att ta hand om en familjemedlem som är njursjuk och får dialys. Påfrestningen ligger i att vårda den anhörige fysiskt och psykiskt, vilket kan resultera i utmattning hos den som vårdar (Eslami m.fl. 2018). Chang m.fl. (2010) påpekar att tiden som anhöriga lägger på att vårda en sjuk familjemedlem ökar, ökar också risken för mental ohälsa. Bördan som det innebär att vårda sin anhörige kan möjligtvis förklara hur vissa donatorer resonerade att deras egna liv kunde bli bättre av att de donerade en njure till deras sjuke anhörige (Agerskov m.fl. 2014; McGrath m.fl. 2012; Ralph m.fl. 2019).

För en donator innebär en organtransplantation risker som kan leda till försämrad hälsa eller sjukdom senare i livet (Statens offentliga utredningar 2015). Samtidigt finns det forskning som tyder på att njurdonatorer inte har en ökad risk att avlida i förtid eller ökad risk för njursjukdom (Segev m.fl. 2010; Ibrahim m.fl. 2009). Informationen blir motsägelsefull, men det kan möjligtvis bero på att även om risken för njursjukdom och för tidig död är liten behöver den uppmärksammas så att en person som funderar på donation kan ta den i beaktande.

Det förekom att donatorer upplevde oro över operationen skulle ha en negativ inverkan på den egna hälsan (Brown m.fl. 2008; Yi 2003). Att vara orolig inför en operation kan i sin tur kopplas till begreppet tillit och behovet av att kunna lita på någon. Donatorerna i studien av McGrath m.fl. (2012) kände tillit till transplantationsteamet vilket därmed innebar att fördelarna med att hjälpa sin sjuka anhörig övervägde riskerna de själva utsatte sig för. Begreppet tillit kan knytas till sjuksköterskans roll och ICN:s etiska kod. Där beskrivs tillit som en

grundförutsättning för att skapa närhet och trygghet till patienter. Denna tillit, till andra personer och systemet växer fram i miljöer av respekt, tillförlitlighet och förtroende (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Ett mål enligt Statens offentliga utredning (2015) är att risker rörande operation ska minimeras. Av den anledningen är det av stor vikt att det finns ett välfungerande system med bästa tillgängliga teknik och medicinsk behandling samt hög kvalitet och säkerhet (a.a.). En reflektion kring detta är att en god relation mellan patient och sjuksköterska är betydelsefull för att kunna hjälpa patienter, i detta fall donatorn, att stilla sin oro genom tillit till vården. Oron för framtida sjukdomar kanske inte kan försvinna helt, men patienten kan få verktyg att hantera oron genom samtal. På så sätt tillfredsställer sjuksköterskan ett behov som patienten har, vilket omvårdnadsteoretikern Henderson betonar är viktigt i omvårdnaden (Wiklund & Lindwall 2012).

Studierna från olika länder om hur njurdonatorer utreds och ersätts varierade inte bara mellan länder, utan också mellan regioner i samma land (Sickand m.fl. 2015). Det är tänkbart att det påverkat resultatet i och med att det kan påverka beslutsfattandet och hur utredningsprocessen upplevs. I studien från USA av Adams-Leander (2011) beskrev donatorer sin oro över privatekonomin i och med transplantationen. Det väcker frågor kring hur stor inverkan den ekonomiska aspekten har på beslutsfattande om donation och om det varierar mellan olika grupper i samhället. I USA finns det en tjänst där den som vill donera, men inte har råd till det, kan ansöka om bidrag för resor och uppehälle. Dock täcker detta inte frånvaro från arbetet som kommer under utredningsprocessen och återhämtningen efter nefrektomi (Warren m.fl. 2014). I Australien påbörjades 2013 ett projekt som kompenserar arbetsgivare som ger sina anställda ersättning för frånvaro vid njurdonation. Det är lönebortfall som skapar de största problemen i privatekonomin hos de som väljer att donera. Ersättningen räcker dock sällan till för att täcka alla utgifter som till exempel transport, parkering, postoperativa mediciner och boende som kommer med donationen (Branieh m.fl. 2018). I Statens offentliga utredningar (2015) tydliggörs det att denna rätt till ersättning också finns i Sverige samt att den ges för att hålla donatorn ekonomiskt skadefri. Donatorn har sjukfrånvaro före ingreppet på grund av förberedelser såsom undersökningar samt efter operationen när donatorn är sjukskriven. I Sverige kan donatorn även ansöka om högriskskydd hos Försäkringskassan (a.a.). Det kan således innebära fler sjukdomstillfällen under året, men som denne får ersättning för och befrias från karensavdrag (Försäkringskassan 2019). Till skillnad från i USA blir donatorn i Sverige ersatt med faktiska utlägg såsom läkemedel, patientavgifter, resekostnader samt inkomstbortfall i samband med donationen (Statens offentliga utredningar 2015). I de studier som ingår i litteraturstudien hade studiedeltagarna antingen redan donerat en njure eller fattat beslut om att donera och var igång med att bli utredda. Vad som vägde tyngst i beslutsfattande för de som väljer att inte donera gå alltså inte att uttröna. Dock visar en småskalig studie av Thiessen m.fl. (2017) att majoriteten av de som avstår från att donera sin njure gör det på grund av finansiella orsaker, som till exempel utebliven lön.

I de flesta studier var det fler kvinnor än män som deltog (Adams-Leander 2011; Agerskov m.fl. 2014; Gill 2012; McGrath m.fl. 2012; Sanner 2005; Smith m.fl. 2011; Yi 2003). Det är även fler kvinnor än män som donerar generellt men den bakomliggande orsaken till skillnaden mellan könen är okänd. Det är dock känt att

prevalensen för njursvikt hos män är högre än hos kvinnor samt att incidenten för hypertension och ischemisk hjärtsjukdom är högre vilket oftare gör män mindre lämpliga som donatorer (Prasad 2018; Zimmerman m.fl. 2000). Tillsammans med de möjliga medicinska orsakerna till skillnaden mellan könen finns det även psykologiska och sociala faktorer att ta i beaktande. Viss forskning tyder på att kvinnor besitter mer altruistiska och empatiska egenskaper biologiskt. Det finns en tradition att kvinnor ska ta hand om sina familjemedlemmar, vilket skapar en förväntan att de ska donera frivilligt (Ge m.fl. 2013; Prasad 2018). Möjligtvis är det kvinnliga könsrollen som härstammar från biologiska egenskaper, som leder till att kvinnor blir mer påverkade av att till exempel se en anhörig få dialys. Denna förklaring uppmärksammar Sanner (2005) i sin studie. De biologiska skillnaderna mellan män och kvinnor rörande inställningen till donation är dock mer utforskad än de psykologiska och sociala skillnaderna, vilket gör det svårt att komma till någon konklusion i frågan (Prasad 2018). En annan förklaring är att män, oftare än kvinnor, är de som har familjens största inkomst. Familjer vill då undvika att hamna i ekonomiska svårigheter på grund av utebliven inkomst vid sjukskrivning efter donation. Par kan då komma till slutsatsen att kvinnan ska donera, eftersom det inte är hennes inkomst familjen är mest beroende av (Crowy-Metoka m.fl. 2016; Theil m.fl. 2005; Zimmerman m.fl. 2000).

Crowy-Metoka & Hamdy (2016) styrker också i sin studie uppfattningen om att det finns en förväntan att kvinnan ska riskera sitt liv för sitt barn och att det därmed är hon i familjen som ska donera sin njure. Förväntan grundar sig på att kvinnan tidigare gett liv till barnet och därmed borde göra det igen. Att ett syskon istället ska donera kan vara en lämplig lösning, men där vill kvinnan inte riskera att ytterligare ett barn ska bli sjukt. Kvinnan har hellre ett sjukt barn än två (a.a.). Ett föräldrapar i litteraturstudien menar att som förälder finns det ingen godtagbar anledning att inte donera till sitt barn, om det inte föreligger en medicinsk orsak (Zeiler m.fl. 2010). På grund av skuld känslor donerade en förälder till sin son med anledning av att njursjukdom inte uppmärksammats tidigare av föräldrarna (Ralph m.fl. 2019) och att beslutet snarare upplevdes som tvång än fri vilja. Kvinnor verkar vara en mer utsatt grupp gällande huruvida de faktiskt får fatta sitt eget beslut eller om det snarare är förbestämt eftersom de är kvinnor. Det verkar tydligt att kvinnans könsroll fortsätter efter förlossningen och under barnets liv och att det finns ett mönster kring kvinnans omhändertagande och självupppoffrande roll gentemot sitt eller sina barn Crowy-Metoka & Hamdy (2018).

Världshälsoorganisationen (WHO) uppdaterade 2010 sina riktlinjer för transplantation av organ. Riktlinjernas syfte är att det ska finnas regler i donations- och transplantationsverksamheter. Organisationen främjar organ donation som grundar sig i frivillighet att donera samt hindrar olaglig organhandel. Begreppet autonomi innebär rätten till självbestämmande. Inom den medicinska etiken har den enskilde rätten att bestämma över sitt eget liv. Den enskilde har också rätt att inte tvingas eller påverkas till att bli utsatt för medicinska behandlingar (Statens medicinsk-etiska råd 2019). Även om donation till familjemedlem eller anhörig ansågs vara ett personligt beslut (Brown m.fl. 2008) och att viljan var central och viktig (Yi 2003), råder det ändå spekulationer om de verkligen donerade av egen fri vilja. Detta eftersom Yi (2003) också tar upp hur en donator donerade för att på så sätt kunna betala tillbaka en skuld till

recipienten. Även om de flesta studier från litteraturstudiens resultat visar på att det är av kärlek och omtanke till recipienten de donerar, så finns det undantag där det är svårt att veta om donationen skedde av egen fri vilja eller ej. Dessa undantag är få men de väcker tankar hos författarna om att det kan förekomma oftare. Implicita krav som är svåra att mäta i ekonomiska termer skulle kunna ställas inom familjer, vilket gör det väldigt svårt för sjukvården att avgöra om en donation följer de etiska riktlinjerna. Vårdpersonal informerar donatorer om möjligheten att dra sig ur när som helst under processen för att på så sätt försäkra att donatorn gör det av fri vilja. Likväl framkom det i litteraturstudien att det inte är ett helt säkert system då enstaka donator uppgav att de inte upplevde att möjligheten fanns på riktigt (Sanner 2005). Det gör det möjligt att ifrågasätta om sjukvården verkligen har verktyg att fastställa om en donator donerar av helt fri vilja.

Vid en njurdonation ger en donator bort en del av sig själv till någon annan. Njuren kommer inte att tillhöra donatorn längre men ändå verkar det finnas känslor hos donatorer som tyder på att de förväntar sig att recipienten ska leva på ett visst sätt efter transplantationen (Agerskov m.fl. 2014; Brown m.fl. 2008). Det kan indikera att njuren doneras med förbehåll, att det finns en förväntan hos donatorn på ett visst beteende hos recipienten efter transplantationen. I annan forskning har recipienter uppgett denna förväntan som en anledning att inte ta emot en njure (Agerskov m.fl. (2016). Njurdonation beskrivs ofta som en handling som grundar sig i att hjälpa sin medmänniska, men det går att diskutera hur medmänskligt det är att ge bort något och samtidigt ställa krav. Shaw & Webb (2015) menar att det inte går att förena njurdonation som en gåva med altruistiska, osjälviska ideal då en gåva förväntas att återgäldas.

Utredningsprocessen

Det framgår av litteraturstudiens resultat att vissa studiedeltagare hade tillit till transplantationsteamet samt deras medicinska färdigheter (McGrath m.fl. 2012). Däremot fanns inte denna tillit till vårdpersonalen i den amerikanska studien (Adams-Leander 2011). Där upplevde donatorerna att de inte blev sedda av vårdpersonalen. I samma studie hade en studiedeltagare blivit diskriminerad och utsatt för rasism på grund av sin hudfärg under ett läkarbesök i utredningsprocessen (a.a.). Här väcks tankar om studiedeltagaren kände någon tillit överhuvudtaget till vårdpersonalen inför sin njurtransplantation. Enligt sjuksköterskans kärnkompetenser (McCance & McCormack 2019) ingår det i rollen som sjuksköterska att arbeta personcentrerat. Genom personcentrerad omvårdnad är avsikten att se hela människan och forma goda relationer som bygger på förtroende (a.a.). Att som sjuksköterska inte arbeta personcentrerat kan skapa problem där patienter känner mindre tillit till vårdpersonal vilket patienten sprider vidare till sin omgivning om hur de blir bemötta. Det skulle kunna förvärra förtroendeproblematiken och resultera i att andra inte vill vårdas på samma ställe. Att personer drar sig från att söka vård kan innebära att större problem orsakas i vårdsystemet. De patienter som behöver vård, till exempel en ny njure från en frisk individ, kanske inte får det på grund av att donatorer tror att de inte ska få rättvis vård på grund av tidigare spridd information. Resultatet av detta skulle kunna vara att färre njurtransplantationer utförs. I vilken utsträckning begreppet tillit påverkar vården i sin helhet är svårt att komma till en konklusion av i denna litteraturstudie. I lagen om hälso-och sjukvård (HSL) 3 kap 1 §

framkommer det att vård ska ges med lika villkor för hela befolkningen. Vidare framkommer att vården ska ges i respekt för alla människors lika värde och för den enskilde människans värdighet.

Organdonation bygger på att donatorn fattar ett välinformerat och genomtänkt beslut. I Gill (2012) framkom det att möjlighet att träffa tidigare donatorer och recipienter var uppskattat. I annan forskning som undersökte hur donatorer samlade information före transplantationen uttrycks det, i likhet med Gill (2012), att samtal med tidigare donatorer och recipienter är värdefullt och leder till en större trygghet i beslutet att donera (Ruck m.fl. 2018). I litteraturstudien framgick det att åsikterna varierade om hur god informationen från vården varit, samtidigt som alla även sökt information på egen hand (Adams-Leander 2011; Gill 2012; McGrath m.fl. 2012, Sanner 2005). Utöver att få information från vårdpersonal, som är det vanligaste sättet, är det i dagens samhälle näst vanligast att leta på nätet (Ruck m.fl. 2018). Det skiljer sig från hur det var för tio år sedan då broschyrer var det sätt som var mest brukligt, efter information av vårdpersonal (Waterman m.fl. 2008). Det visar att information nu är mer tillgänglig på nätet och att det är viktigt att korrekt information finns lättillgänglig för dem som behöver den. Trots tillgänglighet av nätet ska den informationen inte ersätta den information som ska ges från läkare eller sjuksköterska före en operation. Henderson betonar att tillgodose behov är betydelsefullt (Wiklund & Lindwall 2012). Hennes teori är applicerbart här eftersom patienter är i behov av korrekt kunskap inför vad som komma skall. När sjuksköterskor förmedlar information gällande en operation ges även tillfälle för ytterligare frågor patienten eventuellt har. Därmed kan behov hos patienten tillgodoses. Detta skulle kunna ge patienter en känsla av delaktighet, som är viktigt i det personcentrerade mötet. I litteraturstudiens resultat ingår studier som är från år 2003–2019 och det har under denna period ändrats mycket angående hur information sprids på nätet och via sociala medier. Det är oklart vilken tillgång på information som funnits för de studiedeltagarna som ingått i studierna i resultatet och vad det kan ha haft för inverkan på beslutsfattande om donation och deras upplevelse av utredningsprocessen. Genom att ge patienter adekvat information i vården kan det underlätta att fatta ett genomtänkt beslut samt att vara trygg i vad som komma skall.

KONKLUSION

Denna litteraturstudien visar att de flesta donerar till en anhörig på grund av kärlek men att det bakom beslutet finns flera faktorer som motiverar till att donera och andra som hämmar viljan att donera. För det första visar litteraturstudien att det upplevs som svårt att se den njursjuka lida samt att det är en motivation att donatorn själv kan vinna på att den njursjuka återfår hälsa genom en transplantation. För det andra visar den på faktorer som kan hämma vilja att donera, nämligen oro kring operationen, ekonomiska förluster i och med frånvaro från arbete och tankar om att ens barn kan behöva en njure i framtiden. Vidare upplevs utredningsprocessen i många fall som långdragen och psykiskt krävande. Vårdpersonalens bemötande spelar stor roll i hur potentiella donatorer och donatorer upplever utredningsprocessen. Det framkom att det var viktigt att donatorerna känner sig välinformerade. Information om donation nådde donatorer främst genom vårdpersonal men också genom att söka information på egen hand.

Hos sjuksköterskor som arbetar inom njurtransplantation måste det finnas en förståelse för att beslutsfattandet om donation är en komplex process. Det kan ändå ifrågasättas om sjukvården har förmåga att avgöra om en donation görs av helt egen fri vilja eller ej. Slutligen, kan det vidare diskuteras varför kvinnor i större utsträckning än män är benägna att donera en njure.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Förhoppningen med denna litteraturstudie är att bidra till ökad förståelse för donatorers upplevelser av att donera en njure till sin anhörige. I dagens samhälle, där avlidna donatorer utgör den största andelen av alla njurtransplantationer, behöver andelen levande donatorer öka. Kunskap om transplantationer till sjuksköterskestudenter och allmänheten bör ges i en större utsträckning för att främja levande donation.

För att kunna ge donatorer, som sedan tidigare är helt friska individer, den bästa vården före och efter transplantationen kräver mer forskning kring deras upplevelser. Ytterligare forskning huruvida donatorer upplever fysiska förändringar men framför allt psykiska förändringar efter en donation vore av intresse. Det skulle kunna vara behjälpligt för sjuksköterskor som arbetar inom transplantationsenheter, men också inom primärvården, att erhålla större kunskap rörande vad för svårigheter som kan drabba en donator. Detta för att kunna bemöta behoven som följer efter en operation. Mer kunskap rörande hur familjer till donatorer och recipienter upplever donation skulle ge sjuksköterskor möjligheten att på ett mer medvetet sätt bemöta dessa familjer i och med transplantation samt om eventuella komplikationer skulle tillstå. En donator som sedan tidigare varit frisk bör få adekvat information före operation samt lika rättigheter i vården. Donatorerna ska bli bemötta väl och känna att de blir uppskattade för vad de bidrar med. Utveckling sker kontinuerligt och en sjuksköterska är aldrig fullärd men behöver bli uppdaterad om forskning för att vårda patienter rätt.

REFERENSER

Referenser som har markeringen * är de studier som är inkluderade i litteraturstudiens resultatdel.

* Adams-Leander S, (2011) The experiences of African-American living kidney donors. *Nephrology Nursing Journal*, 38(6), 499–508.

* Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen M S, Pedersen B, (2014). Living kidney donation: considerations and decision-making. *Journal of Renal Care* 40(2), 88–95.

Agerskov H, Ludvigsen Spiild M, Bistrup C, Pedersen D B, (2016) From donation to everyday life: Living kidney donors' experiences three months after donation. *Journal of Clinical Nursing*. 42(1), 43–52.

Alvaro E U, Siegel J T, Turcotte D, Lisha N, Crano W D, Dominick A, (2008) Living kidney donation among Hispanics: a qualitative examination of barriers and opportunities. *Progress in Transplantation*, 18, 243–250.

Barnieh L, Kanellis J, McDonald S, Arnold J, Sontrop JM, Cuerden M, Klarenbach S, Garg AX, Boudville N, (2018) Direct and indirect costs incurred by Australian living kidney donors. *Nephrology (Carlton)*, 23(12), 1145–1151.

* 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(2), 93 – 100.

Chang HY, Chiou CJ, Chen NS, (2010) Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archive of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267–271.

Cosio G F, Alamir A, Yim S, Pesavento T E, Falkenhain H E, Henry M L, Elkhammas E A, Davies E A, Bumgardner G L, Ferguson R M, (1998) Patient survival after renal transplantation: I. The Impact of dialysis Pre-transplant. *Kidney International*, 53, 767–772.

Crowley-Metoka M, Hamdy F S, (2016) Gendering the gift of life: Family politics and kidney donation in Egypt and Mexico. *Medical Anthropology*, 35(1), 31–44.

Eslami AA, Rabiei L, Shirani M, Masoudi R, (2018) Dedication in caring of hemodialysis patients: Perspectives and experiences of Iranian family caregivers. *Indian J Palliat Care* 24, 486–90.

Forsberg C & Wengström Y (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Försäkringskassan, 2019 Högriskskydd. ><http://www.forsakringskassan.se>< HTML (2019-12-20).

Ge F, Huang T, Yuan S, Zhou Y, Gong W, (2013) Gender issues in solid organ donation and transplantation. *Ann Transplant*, 25(18), 508–514.

* Gill P, (2012) Stressors and coping mechanism in live- related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1622–1631.

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.

Grubb A & Sterner G (2015) *Att bestämma och estimeras glomerulär filtrationshastighet*. I: Clyne N, Rippe B, (red.) *Njursjukdom: teori och klinik* (1 uppl). Lund, Studentlitteratur AB.

Ibrahim H N, Foley R, Tan LP, Rogers T, Bailey R F, Gou H, Gross C R, Matas A J, (2009) Long Term Consequences of Kidney Donation. *The New England Journal of Medicine*, 360(5), 459–469.

Lag om genetisk integritet 2006:351

Lag om hälso-och sjukvård 2017:30

Lag om transplantation 1995:831

Mauss M (1990) *The gift: The form and reason for exchange in archaic societies*. W.D. Halls, Trans. Foreword by M. Douglas). New York: W.W. Norton.

McCance T & McCormack B (2019) *Personcentrerad omvårdnad*. I: Leksell J, Lepp M, (red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl). Stockholm, Liber.

* McGrath P, Pun P, Holewa H, (2012). *Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death*. Routledge Taylor & Francis Group, 17(3), 201–220.

Meyer K B, Bjørk I T, Wahl A K, Lennerling A, Andersen M H, (2017) Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ Open*, 7(2), 1-6.

Nyström J & Haraldsson B (2015) *Njurfysiologi*. I: Clyne N, Rippe B, (red.) *Njursjukdom: teori och klinik* (1 uppl). Lund, Studentlitteratur AB.

Polit D F, Beck C H (2018) *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing* (9 uppl). Philadelphia, Wolter Kluwer.

Prasad GVR, (2018) Understanding the sex disparity in living kidney donation. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24, 999–1004.

* Ralph A F, Butow P, Craig J C, Wong G, Chadban S J, Luxton G, Gutman T, Hanson C S, Ju A, Tong A. (2019). Living kidney donor and recipient

perspectives on their relationship: longitudinal semi-structured interviews. *BMJ Open*, 4(9), 1–12.

Ruck J M, Van Pilsum Rasmussen S E, Henderson M L, Massie A B, Segev D L, (2018) Interviews of living kidney donors to assess donation-related concerns and information-gathering practices. *BMC Nephrology*, 8(19).

SBU (2017) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. 3 uppl.

* Sanner M A, (2005) The donation process of living kidney donors. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 20(8), 1707–1713.

Schuster M (2019) *Det mellanmännsliga mötet – vårdandets existentiella dimension* i: Leksell J, Lepp M, (red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl). Stockholm, Liber.

Segev D L, Muzaale A D, Caffo B S, Mehta S H, Singer A L, Taranto S E, McBride M A, Montgomery R A (2010) Perioperative Mortality and Long-term Survival Following Live Kidney Donation. *American Medical Association*, 303:10, 959–966.

Shaw, R M (2010). Perceptions of the gift relationship: Views of intensivists and donor and recipient coordinators. *Social Science & Medicine*, 70(4), 609–615.

Shaw R M & Webb R (2015) Multiple Meanings’ of “Gift” and its Value for Organ Donation. *Qualitative Health Research*, 25(5), 600–611.

Sickand M, Cuerden MS, Klarenbach W, Ojo A O, Parikh C R, Boudville N, Garga A X, (2015) Reimbursing Live Organ Donors for Incurred Non-Medical Expenses: A Global Perspective on Policies and Programs. *Am J Transplant*, 9(12), 2825–2836.

* Smith S W, Nazione S, LaPlante C, Clark-Hitt R, Park H S, Sung R, Leichtman (2011) Living Kidney Donor Decision Making and Communication, *Journal of Health Communication*, 16:8, 870–888.

Socialstyrelsen (2019) *Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2018*. >www.socialstyrelsen.se< PDF (2019-10-25).

SOSFS 2009:30, Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av vävnad och celler.

Statens medicinsk-etiska råd, (2019) *Etik*. ><http://www.smer.se>< HTML (2019-12-26).

Statens offentliga utredningar SOU 2015:84 Organdonation, en livsviktig verksamhet.

- Svensk sjuksköterskeförening, (2017) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. > <https://www.swenurse.se> <PDF (Hämtad 2019-10-30).
- Svensk transplantationsförening (2019) *Utredningsprotokoll för möjliga levande donatorer*><https://svensktplantationsforening.se/> <PDF (2019-10-30)
- Thiel G T, Nolte C, Tsinalis D, (2005) Gender Imbalance in Living Kidney Donation in Switzerland. *Transplantation Proceedings*, 37, 592–594.
- Thiessen C, Jaji Z, Joyce M, Zimbrea P, Reese P, Gordon E J, Kulkarni S, (2017) Opting out: a single-centre pilot study assessing the reasons for and the psychosocial impact of withdrawing from living kidney donor evaluation. *Journal of Medical Ethics*, 43(11), 756–761.
- Von Zur-Mühlen B & Fellström B, (2015) *Njurtransplantation ur ett njurmedicinskt perspektiv*. I: Clyne N, Rippe B, (red.) *Njursjukdom: teori och klinik (1 uppl)*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Warren PH, Gifford K A Hong BA, Merion RM, Ojo AO, (2014) Development of the National Living Donor Assistance Center: reducing financial disincentives to living organ donation. *Prog Transplant*, 24(1), 76–78.
- Waterman A D, Barrett A C, Stanley S L (2008) Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation, *Progress in Transplantation*, 18(1), 55–62.
- WHO, (2019) *Human Organ and Tissue Transplantation*. ><http://www.who.int> PDF (2019-12-06).
- Wiklund Gustin L & Lindwall L, (2012) *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm, Natur & Kultur.
- Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B (2016) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur AB.
- * Yi M, (2003). Decision-making process for living kidney donors. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 61–66.
- * Zeiler K, Guntram L, Lennerling A, (2010). Moral tales of parental living kidney donation: a parenthood moral imperative and its relevance for decision making. *Med Health Care Philos*. 13(3), 225-36.
- Zimmerman D, Donnelly S, Miller J, Stewart D, Albert S E, (2000) *American Journal of Kidney Diseases*, 36(3), 534–540.
- Östlundh L, (2017) Informationsökning. I: Friberg F, (Red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund, Studentlitteratur AB.

BILAGOR

BILAGA 1 – Systematiska sökningar

Databas/Datum Cinahl, 2019-11-12	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Granskade	Används till resultatet	Begränsningar
1	(MH "Kidney Transplantation+")	9,663					
2	"kidney transplant"	8,004					
3	"renal transplant"	7,972					
4	"renal graft"	128					
5 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION	1 OR 2 OR 3 OR 4	10,903					
6	(MH "Transplant Donors+")	7,477					
7	living-donor*	2,622					
8	living-kidney-donor*	273					
9	"family donor"	25					
10 SÖKBLOCK: LEVANDE DONATOR	6 OR 7 OR 8 OR 9	7,965					
11	(MH "Decision Making+")	111,439					
12	(MH "Pretransplantation Period")	253					
13	"decision making process"	5,333					
14	"decision making"	124,871					
15	(MH "Motivation+")	84,791					
16	motivation	46,875					
17	motives	3,754					
18 SÖKBLOCK: BESLUTFATTANDE	11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17	281,021					
19 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION + BESLUTFATTANDE	5 AND 18	171	171	12	4	2	Peer reviewed, Engelska, Full text, Qualitative studies
20 SÖKBLOCK: LEVANDE DONATOR+ BESLUTFATTANDE	10 AND 18	308	308	16	3	2	Peer reviewed, Engelska, Full text, Qualitative studies

Databas/Datum PsycINFO, 2019-11-12	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Granskade	Används till resultat	Begränsningar
1	"kidney transplant"	349					
2	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLO DE("Organ Transplantation")	4,572					
3	"renal transplant"	218					
4	"renal graft"	2					
5 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION	1 OR 2 OR 3 OR 4	4,677					
6	living-kidney-donor*	50					
7	living-donor*	258					
8 SÖKBLOCK: LEVANDE DONATOR	6 OR 7	274					
9	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLO DE("Decision Making")	116,255					
10	Pretransplantation-period	3					
11	decision-making-process	8,056					
12	MAINSUBJECT.EXACT.EXPLO DE("Motivation")	135,367					
13	motivation	180,361					
14	motives	23,200					
15	consideretions	103,851					
16 SÖKBLOCK: BESLUTSFATTANDE	9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15	454,527					
17 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION + BESLUTSFATTANDE	5 AND 16	100	100	9	3	3	Peer reviewed, Qualitative studies, English
18 SÖKBLOCK: LEVANDE DONATOR + BESLUTSFATTANDE	8 AND 16	68	68	6	0	0	Peer reviewed, Qualitative studies, English

Databas/Datum PubMed, 2019-11-13	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Granskade	Används till resultatet	Begränsningar
1	"Tissue Donors"[Mesh]	70,763					
2	living-donor*	19,646					
3	Living-kidney-donor*	1,266					
4	"family donor"	271					
5 SÖKBLOCK LEVANDE DONATOR	1 OR 2 OR 3 OR 4	75,237					
6	"Kidney Transplantation"[Mesh]	93,158					
7	"kidney transplant"	18,478					
8	"renal transplant"	25,373					
9	"renal graft"	2,452					
10 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION	6 OR 7 OR 8 OR 9	102,086					
11	"Decision Making"[Mesh]	193,906					
12	Pretransplantation-period	55					
13	decision-making-process	12,847					
14	"Motivation"[Mesh]	164,646					
15	motivation	206,495					
16	motives	4,185					
17	considerations	128,151					
18 SÖKBLOCK: BESLUTSFATTANDE	11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17	520,422					
19 SÖKBLOCK: NJURTRANSPLANTATION + BESLUTSFATTANDE	10 AND 18	290	290	8	0	0	Engelska, 10 years, Free full text
20 SÖKBLOCK: LEVANDE DONATOR + BESLUTSFATTANDE	5 AND 18	437	437	9	3	2	Engelska, 10 years, Free full text

BILAGA 2 – Artikelmatris

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Adams Leander S (2011) USA	The experience of African- American living kidney donors	To gain deeper understanding of the experiences of African- American living kidney donors when the recipient is a genetically or emotionally related adult.	A retrospective study with qualitative, interpretive phenomenological approach. Data was collected from open-ended interviews. Two to three interviews per participant where conducted. Fields notes were audio taped after each interview. Both field notes and interviews were transcribed. The data was analyzed through a circular, interpretive process. Four researchers experienced of qualitative studies formed a group and discussed meanings and understandings of the data.	8 participants 1 emotionally related, 7 genetically related) 6 women, 2 men	The first: The context of living kidney donation, describing how the family were coping with end stage renal disease and how the need of a kidney came to be known. The second: The work of living kidney donors explaining the decision to donate, telling family and friends, preparing for the hospital stay and recovery and returning to normal life afterwards.	Medium high quality <u>Strengths:</u> Clearly described method. The researcher herself were a living kidney donor which could promote the data collection, but could also result in biased responses since she shared it with the participants. <u>Weaknesses:</u> There's no section were the researcher discuss her own knowledge of the subject. The researcher is a Caucasian American who wrote about African Americans which could be a challenge, so the researcher consulted with people of the African American community during the planning of the study. No saturation of data was reached. The study was conducted retrospective which can result in remembering incorrect.

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Agerskov et al (2014) Denmark	Living kidney donation: considerations and decision-making.	Investigate early experiences in the process of becoming a living kidney donor.	<p>A prospective explorative study with a qualitative, phenomenological-hermeneutic approach.</p> <p>Semi-structured interviews with open questions were held. They were recorded digitally and transcribed verbatim.</p> <p>Analysis were carried out by naïve reading, structural analysis and discussion.</p> <p>The findings and analysis was discussed with the fellow researchers.</p> <p>Data was collected from 2012 to 2013.</p>	<p>18 participated</p> <p>12 women, 6 men</p> <p>8 genetically related</p> <p>10 non-genetically related.</p>	<p>Two themes were discovered: the decision-making process and dilemmas in decision-making. The decisions were made considering the donors life, family and the relation to the recipient. Wanting to help the recipient was big and drove the decision-making process.</p>	<p>Medium high quality</p> <p><u>Strengths:</u> Clearly described method. A model describing the analysis were presented.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The researchers' previous knowledge of the field was not discussed. All the participants were ethnical Danes which could give another result than if others with different ethnical backgrounds, but still represented the Danish culture, were part of the study.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Brown J.B et al (2008) Canada	The experience of living kidney donors	To gain a deeper understanding of the decision- making processes and pschyosocial issues for living kidney donors.	<p>A retrospective study with a qualitative, phenomenological approach.</p> <p>Semi-structed interviews. One of the 12 total amount of interviews was over the phone, the rest face-to-face.</p> <p>After every interview two researchers read and interpreted the data individually and then met and compared key words and emerging themes. The final categories and themes were synthesized by using immersion and crystallization.</p> <p>The whole research team reviewed the final analysis.</p>	<p>12 participants (4 non-genetically related donors, 8 genetically related donors).</p> <p>4 women, 8 men</p>	<p>How living kidney donors' experiences donation. Three key terms were found: How the disease threatened to kill the recipient and how this motivated them to donate. How inner support from their philosophy of life, religion and faith motivated them to donate. Support from outside, family and friends, was also motivating to be able to give someone else their life back and the emotional response after giving.</p>	<p>High quality</p> <p><u>Strengths:</u> Saturation was reached. A team analysis was preformed to identify personal bias.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The participants were recruited through an earlier survey regarding their demographic information as a living kidney donor. They had already participated in a study so they reflected a motivated group. The interviews were conducted retrospectively which means some donors talked about events that happened over ten years before.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Gill. P (2012) UK	Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation.	Provide an in-depth exploration of donor and recipient experiences of stressors and coping mechanisms, before and in the first year after live-related renal transplantation.	<p>Qualitative, longitudinal, phenomenological study.</p> <p>Three sets of recorded, semi-structured interviews were conducted. One interview before the transplant and two after with each participant.</p> <p>The participant, donors and recipients, were interviewed separately. Open-ended questions were used.</p> <p>The recordings were transcribed verbatim and explored by to researchers.</p> <p>The data were analyzed through a thematic analysis.</p>	<p>22 participated. (11 donors and 11 recipients.)</p> <p>7 of the pairs were not genetically related and 3 were genetically related.</p> <p>6 women, 5 men</p>	<p>Many stressors arised from transplantation for both donors and recipients.</p> <p>The primary stressor was graft failure, but there were also fear of each others health. Common stressors were thoughts of posttransplant pain and the recovery period. The decision-making process also caused stress.</p> <p>Emotional coping mechanisms were used and recipients and donors supported each other through the transplantation process.</p>	<p>High quality</p> <p><u>Strengths:</u> Clearly described method. The findings were easy to follow. The researcher clearly described how the knowledge and valued were reflected upon in a diary and discussed through academic supervision.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The participants mostly consisted of spousal donors, who is middle-age, which doesn't represent a broad view.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
McGrath. P et al (2012) Australia	Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death.	To find donors' pre-transplant decision-making to donate for live renal transplantation.	<p>A longitudinally study with an exploratory quantitative design.</p> <p>4 sets of interviews. The first (T1) was prospective to the transplant, T2 was tree months after transplant, T3 one year after T2 and T4 one year after T3.</p> <p>Open-ended interviews was conducted. All participants choose to do the interviews by phone.</p> <p>The data was analysed thematically.</p>	<p>20 participated.</p> <p>(8 genetically related donors, 12 non-genetically related donors).</p> <p>13 women, 7 men</p>	The donors experienced the decision to be easy and positive. It was preferred to volunteer as a donor rather than being asked. It was described as an instinct. The risks of nephrectomy were seen as minor to the positive outcome for the recipient.	<p>Medium high quality</p> <p><u>Strengths:</u> Saturation in data collection was reached. Every interview begun with a recap of what was said at the previous interview.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The interviews were conducted by phone which could lead to misinterpretation of what was said. The result consisted of a lot of quotes and less analysis.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Ralph AF (2019) Australia	Living kidney donor and recipient perspectives on their relationship: longitudinal semi-structured interviews.	Describe donor and recipient expectations and experience of their relationship before and after living kidney donor transplantation.	<p>A longitudinal study conducted with semi-structured interviews.</p> <p>The interviews were face-to-face and audio tape recorded and transcribed.</p> <p>For analysis a grounded theory approach was used together with thematic analysis.</p> <p>All of the research team read the transcripts and analysis to ensure full range and depth.</p>	<p>32 participated. (16 donors and 16 recipients)</p> <p>(8 of the pairs were genetically related and 8 were non-genetically related)</p> <p>7 women, 9 men</p>	<p>Seven themes emerge with subthemes. The relationship between donors and recipients faced challenges but most could be resolved through empathy and consideration. An aspect that was hard to handle were the consequences of immunosuppressive medication, and the effect it had on the relationship.</p>	<p>High quality</p> <p><u>Strengths:</u> The method and the findings was detailed. Saturation was reached.</p> <p><u>Weaknesses:</u> Some of the participants who declined to participate said they didn't want to disturb the stability of their relationships. What could have caused these insecurities remains unexplored.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Sanner MA (2005) Sweden	The donation process of living kidney donors.	Explore the donation process of a heterogenous group of genetically and non-genetically related living kidney donors.	<p>Qualitative study with mainly narrative interviews.</p> <p>Open-ended questions, with an interview guide to ensure that specific topics were covered in all interviews.</p> <p>The interviews were audio recorded, transcribed and analyzed by narrative structuring.</p> <p>The author did the interviews and had a peer phycologist interpret the data as well.</p>	<p>39 participated.</p> <p>(23 were genetically related and 16 were non-genetically related)</p> <p>23 women, 16 men</p>	<p>Seven steps in the decision-making process were identified. Two different types of decision making emerged: immediate and later announcement.</p>	<p>High quality</p> <p><u>Strengths:</u> Clearly described method. Comes with an appendix of how the interviews were conducted and which questions that were asked. The result is presented in a way that is easy to follow.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The author doesn't discuss the limitations of the study.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Smith S Et al. (2011) USA	Living Kidney Donor Decision Making and Communication	Investigate the relationship between living kidney donors and recipients, assessing whether and how they were related, whether they were participating in paired donation, or whether they were donating anonymously.	<p>Structured interviews with pre-decided questions were performed.</p> <p>The interviews were audio recorded, transcribed and then deleted.</p> <p>Two participants chose to write answers to the questions instead.</p> <p>The interviews were coded and reliability was checked with Cohen's Kappa. Some questions also generated binary answers.</p>	<p>43 participated.</p> <p>23 women, 13 men, 7 did not want to tell.</p> <p>69,8 % donated to a family member.</p> <p>16,3 % were spouses/partners.</p> <p>28% donated to a friend and one participant was an anonymous donor.</p>	<p>The majority of the participants volunteered to donate. The decision-making was discussed with the recipients and among the donors' social network.</p> <p>Regarding if the donors received positive or negative feedback, the communication differed.</p>	<p>Medium high quality</p> <p><u>Strengths:</u> The researchers met with health care staff to have their input on how to collect data the most optimum way.</p> <p><u>Weaknesses:</u> Two participants chose to write their story, which could lead to loss of data since no follow up questions could be asked. The interviews only lasted 15 minutes and it could be argued that the interviews weren't thorough enough. The result was difficult to read because of the layout.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Yi M (2003) Korea	Decision-Making Process for Living Kidney Donors.	Explore what donors experience when they decide to give a kidney.	<p>Qualitative study based on Grounded theory methodology.</p> <p>In-depth individual interviews All interviews were recorded and transcribed verbatim.</p> <p>Constant comparative analysis was used. A theoretical model was constructed. Ten interviews were conducted before analysis. Then three of the first ten were re-interviewed and four more people were interviewed to ensure that saturation was reached.</p> <p>Data was collected between 1998-1999.</p>	<p>14 participated. (9 were genetically related and 5 were non-genetically related)</p> <p>10 women, 4 men</p>	<p>A core category was found: “Wishing to give”. This category consists of six sub categories. Three different types of donors were identified: voluntary type, compromising type and passive type.</p>	<p>High quality</p> <p><u>Strengths:</u> Data saturation was reached. Detailed method and result.</p> <p><u>Weaknesses:</u> Unclear how many of the authors who were involved in the data collection and analysis.</p>

Author Year Country	Title	Aim	Design/method	Participants	Findings	Quality
Zeiler K et al. (2010) Sweden	Morale tales of parental living kidney donation: a parenthood moral imperative and its relevance for decision making.	To combine a narrative analysis of parents' stories of living kidney donation with a philosophical discussion of conditions for parental decision-making.	<p>Semi-structures couple-interviews were conducted. The participants were asked to "tell their story".</p> <p>All data was transcribed verbatim and handed to the participants to read.</p> <p>The data were analysed through narrative analysis.</p>	<p>12 participated. 6 pairs of 6 mothers and 6 fathers).</p> <p>Each couple consisted of a mother and a father. In one couple the mother wasn't the child biological mother but she had volunteered to donate.</p>	The study shows that it is considered natural and it is a non-choice. It was considered necessary to always put your child first.	<p>Medium high quality</p> <p><u>Strengths:</u> Good structure that was easy to follow. Clearly described method.</p> <p><u>Weaknesses:</u> The results involve references which could have turned it inexplicit. The limitations of the study were not discussed by the author. Unclear whether which one of the authors conducted the interviews and the analysis.</p>

BILAGA 3 – Granskningsmall

Rensa formuläret

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (urval, patientkarakteristika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

5:1

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):