



Dansk Center
for Organdonation

2024

Anonymitet

En undersøgelse af anonymitet mellem
pårørende til organdonorer og
transplanterede – som afsæt for anbefalinger

Undersøgelsen er udgivet oktober 2024 af Dansk Center for Organdonation og er foretaget af udviklingssygeplejerske MKS Lone Bøgh.

Herudover har følgende bidraget til undersøgelsen: udviklingssygeplejerske Randi Kaasgaard Johnsen, centerleder cand.jur. Helle Haubro Andersen, udviklingssygeplejerske Anne Marie Michelsen, videns- og formidlingsmedarbejder cand.mag. Julia Andersen Bager, konsulent og organisationsantropolog Rebekka Lynggaard Falk og administrations-medarbejder Karla Højgaard Lyngbye.

Forsidebillede Cameron Casey/pexels.com

Indholdsfortegnelse

Indledning /5

Resumé /6

Summary in English /8

1. Baggrund for undersøgelsen /10

Praksis på hospitalerne /10

Brud på anonymiteten /10

2. Formål og mål /11

3. Metode /11

Punkt 1: Afdækning af hospitalernes praksis for at sikre anonymitet /11

Praksis på intensivafdelingerne /11

Praksis på transplantationscentrene /11

Punkt 2: Afdækning af perspektiver og oplevelser omkring anonymitet blandt transplanterede og pårørende til afdøde organdonorer /12

Etiske overvejelser /12

Punkt 3: Undersøgelse og beskrivelse af den internationale praksis og erfaring i forhold til fordele og ulemper ved anonymitet /13

4. Praksis for opretholdelse anonymiteten på hospitalerne /14

4.1 Baggrund og juridiske regler /14

4.2 Beskrivelse af, hvordan intensivafdelingerne sikrer anonymiteten /15

4.3 Beskrivelse af, hvordan transplantationscentrene sikrer anonymiteten /16

Henvendelser fra pårørende om transplanterede patienter /16

Transplanteredes mulighed for at sende et anonymiseret brev til pårørende /16

5. Afdækning af perspektiver og oplevelser omkring anonymitet blandt transplanterede og pårørende til afdøde organdonorer /18

5.1 Transplanteredes oplevelser og perspektiver /18

Sammenfatning af transplanteredes oplevelser og perspektiver /23

5.2 Pårørendes oplevelser og perspektiver /24

Sammenfatning af pårørendes oplevelser og perspektiver /30

6. Litteraturgennemgang af otte videnskabelige artikler /32

7. Sammendrag af fordele og ulemper ved anonymitet /38

Tabel 1: Transplanteredes synspunkter /38

Tabel 2: Pårørendes synspunkter /39

8. anbefalinger /42

9. Litteraturliste /45

Bilag /47

Bilag I: Spørgeskema transplantationskoordinatorer /47

Bilag II: Interviewguide transplanterede /48

Bilag III: Interviewguide pårørende /50

Bilag IV: Informationsmateriale til informanterne /52

Indledning

Anonymitet mellem organdonorer og transplanterede patienter indebærer både fordele og ulemper. Dette emne rummer mange perspektiver og hensyn, der skal tages, og der er behov for at tydeliggøre kompleksiteten.

Organdonation og transplantation foregår anonymt, og med afsæt i Sundhedsloven er der på hospitalerne udviklet en praksis, der skal sikre både den afdøde organdonors og de transplanteredes anonymitet. Med den nuværende praksis har man stræbt efter at finde en balance mellem, på den ene side, de transplanteredes og donorernes ret til anonymitet, og på den anden side donorpårørendes ønske om at få information om betydningen af donationen.

I Danmark, såvel som i mange andre lande, er der en stigende tendens til, at pårørende til afdøde donorer og transplanterede forsøger at bryde anonymiteten, bevidst eller ubevidst, via medierne. Denne udvikling kolliderer med hospitalernes bestræbelser på at beskytte anonymiteten mellem donorerne og modtagerne af organerne. Gennem årene er de informationer, der kan videregives om transplanterede patienter, derfor blevet reduceret, og der er behov for at belyse, hvordan pårørende og transplanterede oplever anonymiteten, både mens de er på hospitalet, men også efterfølgende.

Dansk Center for Organdonation ønsker med denne undersøgelse at bidrage med viden og indsigt i fordele og ulemper ved anonymitet mellem donor og organmodtager. Herudfra har vi udarbejdet en række anbefalinger, som samtidig kan være med til at understøtte den danske debat om anonymitet.

En stor tak til de transplanterede og pårørende til afdøde organdonorer, som gennem interviews har stillet deres dyrekøbte erfaringer og tanker til rådighed for undersøgelsen.

Betegnelser i rapporten

- Personer, som har modtaget organer fra en afdød donor, betegnes som transplanterede, modtagere eller recipienter.
- Personer, som har mistet en nærtstående, der efter sin død blev organdonor, betegnes som pårørende til afdøde donorer, pårørende, donorpårørende eller donorfamilie.

Resumé

I denne rapport undersøges anonymitetens rolle i organdonation og transplantation i Danmark med fokus på både de transplanteredes og de pårørendes perspektiver samt hospitalernes praksis. Formålet med undersøgelsen er at bidrage til en dybere forståelse af, hvordan anonymitet påvirker de involverede parter, og at udarbejde anbefalinger, der kan forbedre håndteringen af anonymitet fremover.

Gennem en spørgeskemaundersøgelse blandt transplantationskoordinatorer samt en beskrivelse af procedureerne på intensivafdelingerne afdækkes den nuværende praksis på landets hospitaler samt de juridiske regler, som ligger til grund herfor. Via 10 interviews med både transplanterede og pårørende til afdøde donorer belyses forskellige perspektiver på anonymitetens betydning. Yderligere er den internationale litteratur beskrevet i forhold til fordele og ulemper ved anonymitet.

Undersøgelsen viser overordnet, at anonymitet er et område, som er præget af en stor grad af kompleksitet med mange forskelligrettede synspunkter og behov, men hvor der samtidig afspejler sig en stor gensidig respekt og forståelse for de forskellige holdninger hos både de transplanterede og pårørende til donorerne. Behovet for at bryde anonymiteten eller få flere oplysninger er typisk forankret i et ønske fra de transplanteredes side om at kunne give noget tilbage, og de pårørendes behov er typisk forankret i et behov for at sikre sig, at donationen har gjort en forskel.

Undersøgelsen afdækker også de mange fordele og ulemper, der er ved anonymitet. Et af de gennemgående temaer er bekymringerne for, om pårørende og transplanterede kan leve op til hinandens forventninger ved kontakt, men også bekymringer i forhold til, at relationen ikke er rammesat, og at de ikke kan få bekræftet fra hospitalet, om det er deres donor/modtager af organet. Samtidig har anonymiteten også den konsekvens, at tanker om donations- og transplantationsforløbet ikke kan blive afsluttet, hvilket for nogle pårørende viser sig at efterlade en mængde uafklarede spørgsmål, som aldrig bliver besvaret. For de transplanterede betyder det, at de ikke har mulighed for at udtrykke taknemmelighed over for de pårørende ved at have fået en ny chance i livet.

Såvel transplanterede som pårørende til donorer deler i stigende grad deres tanker og oplevelser om transplantation og donation via medierne, og det muliggør en kontakt eller informationer, som viser sig ikke ubetinget at være givende. Undersøgelsen afdækker blandt andet, at det kan være svært at blive konfronteret med omstændighederne ved dødsfaldet, der har muliggjort transplantationen, men kan også efterlade en taknemmelighed over, at donationen gjorde en forskel.

Den internationale praksis varierer betydeligt, hvor nogle lande tillader kontakt mellem donorfamilier og transplanterede, mens andre opretholder streng anonymitet. Rapportens konklusion understreger behovet for klare nationale retningslinjer, der kan sikre en balanceret tilgang til anonymitet, hvor både transplanteredes og pårørendes behov og ønsker tages i betragtning.

Afslutningsvis fremsættes følgende anbefalinger:

- Udvikling af nationale retningslinjer for at undgå pårørendes og transplanteredes egne brud på anonymitet, herunder en vejledning ved brug af sociale medier og pressen.
- Forbedret information til pårørende og transplanterede om, hvilke informationer pårørende har mulighed for at få om transplantationen. Indledningsvis bør der udarbejdes retningslinjer for, hvilke oplysninger der kan videregives til pårørende.
- Øget opmærksomhed på at forhindre utilsigtede brud på anonymiteten på hospitalerne.
- Formalisering af muligheden for anonym skriftlig kontakt mellem transplanterede og pårørende til donorer.
- Styrket formidling af personlige fortællinger fra transplanterede for at synliggøre donationens betydning, uden at bryde anonymiteten.
- Yderligere afdækning af rammesat kontakt mellem donorpårørende og transplanterede med fokus på gensidigt ønske om kontakt og klare aftaler for relationen.

Summary in English

Anonymity – A Study of Anonymity Between Organ Donor Families and Transplant Recipients – As a Basis for Recommendations

This report examines the role of anonymity in organ donation and transplantation in Denmark, focusing on the perspectives of both transplant recipients and donor families, as well as hospital practices. The aim of the study is to contribute to a deeper understanding of how anonymity affects the parties involved and to establish recommendations for improving the handling of anonymity in the future.

Through a survey among transplant coordinators and a description of the procedures in the intensive care units, the current practices in the hospitals and the legal regulations underlying them are uncovered. Additionally, 10 interviews were conducted with transplant recipients and relatives of deceased donors to explore different perspectives on anonymity. A review of international literature was also undertaken to discuss the benefits and drawbacks of anonymity in organ donation and transplantation.

The study reveals that anonymity is a highly complex area characterized by a wide range of perspectives and needs. At the same time, there is a strong mutual respect and understanding of the different viewpoints among both transplant recipients and donor families. The desire to break anonymity or obtain more information is generally driven by transplant recipients' wish to give something back, while donor families often seek reassurance that the donation has made a meaningful difference.

The study also uncovers the many advantages and disadvantages associated with anonymity. A recurring theme is the concern that relatives and recipients may not live up to each other's expectations upon contact. There are also concerns related to the lack of a structural framework in such relationships and the inability to receive confirmation from the hospital regarding whether it is indeed their donor or recipient involved. At the same time, anonymity results in the inability to fully conclude thoughts about the donation and transplantation process, which, for some relatives, leaves a number of unanswered questions. For recipients, it means they lack the opportunity to express their gratitude to the relatives for having been given a new chance in life.

It becomes more and more common for both transplant recipients and donor families to share their thoughts and experiences about transplantation and donation through the media, allowing for contact or information that may not necessarily be beneficial. The study reveals, among other things, that it can be challenging to confront the circumstances surrounding the death that enabled the transplantation, but it can also leave a sense of gratitude that the donation made a difference.

International practices vary significantly, with some countries allowing contact between donor families and recipients, while others maintain strict anonymity. The report emphasizes the need for clear national guidelines that provide a balanced approach to anonymity, considering the needs and wishes of both transplant recipients and donor families.

The report presents the following recommendations to enhance the handling of anonymity:

- National guidelines must be established to prevent breaches of anonymity by relatives and transplant recipients, including guidance on the use of social media and the press.
- Improved information for relatives and recipients about what information relatives can receive about the transplantation. Initially, guidelines should be in place for what information can be disclosed to relatives.
- Increased attention to preventing unintended breaches of anonymity in hospitals.
- Formalization of the possibility for anonymous written contact between recipients and donor relatives.
- Enhanced dissemination of personal stories from transplant recipients to highlight the significance of donation without breaking anonymity.
- Further exploration of the contact between donor relatives and recipients, focusing on the mutual desire for structural framework within the relationship.

1. Baggrund for undersøgelsen

Praksis på hospitalerne

I Danmark foregår organdonation fra afdøde anonymt, og på hospitalerne er der udviklet forskellige arbejdsgange for at sikre anonymiteten af hensyn til både recipienter og donorer. Der findes dog ikke en samlet beskrivelse af den nuværende praksis.

Brud på anonymiteten

Desværre sker det oftere og oftere, at anonymiteten bliver brudt, f.eks. via pressen eller de sociale medier, bevidst eller ubevidst, hvilket kolliderer med hospitalernes indsats for at sikre anonymitet mellem giver og modtager. Der er derfor behov for at belyse, hvordan pårørende og transplanterede oplever anonymiteten, både mens de er på hospitalet og efterfølgende.

Emnet anonymitet dukker fra tid til anden op i medierne ofte efterfulgt af en politisk bevågenhed og en mængde ubesvarede spørgsmål som f.eks.: "Bør det være muligt at ophæve anonymiteten i Danmark?", "Hvordan skal det foregå?", "Hvilke fordele og ulemper ser pårørende til afdøde donorer og recipienter?", "Kan hospitalerne i højere grad være med til at sikre, at anonymiteten ikke brydes?" og "Skal princippet om anonymitet respekteres?".

International erfaring peger på, at der er forskellig praksis i forhold til at ophæve eller bevare anonymitet mellem pårørende til afdøde donorer og recipienter, og der er behov for at få indsigt i, hvordan dette konkret foregår, og hvilke fordele og ulemper der er.



Billede: Eksempler fra Facebook, hvor eksakte datoer for donation og transplantation deles

2. Formål og mål

Formålet med undersøgelsen er at bidrage til en dybere forståelse af anonymitet og at udarbejde anbefalinger, der kan forbedre håndteringen af anonymitet fremover.

Projektets mål er at:

1. Afdække hospitalernes praksis for at sikre anonymitet mellem transplanterede og pårørende til afdøde donorer.
2. Afdække perspektiver og oplevelser omkring anonymitet blandt transplanterede og pårørende til afdøde organdonorer.
3. Undersøge og beskrive den internationale praksis og erfaring i forhold til fordele og ulemper ved anonymitet mellem pårørende og transplanterede.

3. Metode

I det følgende beskrives undersøgelsens metodiske valg i forhold til de tre ovenstående mål.

Punkt 1. Afdækning af hospitalernes praksis for at sikre anonymitet

Indledningsvis beskrives baggrunden for og de juridiske regler i forhold til at opretholde anonymitet mellem pårørende til organdonorer og transplanterede.

Praksis på intensivafdelingerne

For at skabe et billede af, hvordan anonymitet opretholdes på landets intensivafdelinger, vil den nuværende praksis blive beskrevet med afsæt i National Guideline for Organdonation, som er et praktisk hjælpeværktøj for klinikerne til direkte anvendelse i organdonationsforløb.

Praksis på transplantationscentre

Dette arbejde suppleres med en spørgeskemaundersøgelse med mulighed for deskriptive besvarelser for at kunne afdække praksis for opretholdelse af anonymitet på landets transplantationscentre. Undersøgelsen foretages blandt samtlige 16 transplantationskoordinatorer*, som er fordelt på tre transplantationscentre og vedrører deres arbejdsområde som formidler af henvendelser om videregivelse af

***Transplantationskoordinatorerne er ansat på landets tre transplantationscentre og deres primære opgave er at koordinere transplantationsprocessen fra donor til modtager, og derudover varetager de blandt andet henvendelser om videregivelse af oplysninger om transplanterede patienter.**

oplysninger om transplanterede patienter. Spørgeskemaet (bilag I) er sendt via mail og koordinatorene er forinden oplyst om formålet med undersøgelsen. Besvarelserne fra koordinatorene er opgjort samlet for de tre centre. Samtlige besvarelser af spørgeskemaundersøgelsen bygger på koordinatorenes umiddelbare vurdering, og besvarelserne vedrører deres praksis gennem fem år (2019-2023).

Punkt 2: Afdækning af perspektiver og oplevelser omkring anonymitet blandt transplanterede og pårørende til afdøde organdonorer.

Som dataindsamlingsmetode er der valgt semistrukturerede telefoninterviews for at holde en åben samtale, hvor uventede spor kan forfølges undervejs. Interviewene er fortaget af samme person. Alle interviews er optaget, transskriberet og ledet af interviewguider (bilag II og III), som er udarbejdet med afsæt i projektets formål, samt temaer der hyppigt dukkede op under litteraturgennemgangen (afsnit 6).

Udvælgelse af informanter: Der indgår fem transplanterede og fem pårørende til afdøde donorer. Informanterne er fra Dansk Center for Organdonations netværk, og for at få flest mulige nuancer og perspektiver frem er der valgt 10 informanter med forskellige synspunkter i forhold til anonymitet. Alle informanter har forinden modtaget informationsmateriale (bilag IV). Interviewene varede i gennemsnit 55 minutter.

Analysen udføres som en empirisk analyse, hvor tolkningsprocessen starter under interviewene, hvor der løbende tolkes på udsagn, som herefter bekræftes, afvises eller omformuleres af informanterne. Under den efterfølgende analyse fortsættes med at beskrive og undersøge betydningen af informanternes udsagn, som danner udgangspunkt for formulering af forskellige temaer.

Interviewguiden danner rammen for struktureringen af analysen:

- Oplevelsen af og ønsker til information fra hospitalets side.
- Oplevelsen af information om mulige donorer eller modtagere af organerne efter indlæggelsen.
- Fordele og ulemper ved anonymitet mellem transplanterede og pårørende.

Etiske overvejelser

Interviewene er baseret på informanternes frivillige og informerede samtykke med ret til at trække sig ud af undersøgelsen. Informanterne er beskrevet under hensyn til aftalen om anonymitet, og inden interviewene har de modtaget mundtlig og skriftlig information om undersøgelsens formål og ramme.

Anonymitet i forbindelse med organdonation og transplantation er endnu ikke blevet udforsket i en dansk kontekst. Det vurderes derfor, at undersøgelsen har en vigtig plads, da den kan kaste lys over et område, der fortjener større opmærksomhed med henblik på at skabe en dybere forståelse som afsæt for anbefalinger og fremtidige beslutninger.

Punkt 3: Undersøgelse og beskrivelse af den internationale praksis og erfaring i forhold til fordele og ulemper ved anonymitet.

For at undersøge og beskrive den internationale praksis og erfaring i forhold til anonymitet mellem pårørende og transplanterede foretages en systematisk emneordsøgning, fritekstsøgning og kædesøgning efter videnskabelige artikler i PubMed.

Følgende søgeord anvendes: family, relative, transplant recipients, recipient, transplant, anonymous, contact, relation, meet, communication, contact between, correspondence, organ transplantation, organ donation, organ donor og donor.

Inklusionskriterier: der medtages artikler fra 2013 og frem for at sikre, at de er tidssvarende i forhold til udviklingen på området. Artiklerne skal omhandle fordele og/eller ulemper ved anonymitet mellem pårørende og transplanterede, desuden skal de omhandle organdonation fra afdøde donorer.

Efter gennemlæsning af abstracts er der udvalgt 23 relevante artikler til nærmere gennemlæsning. Efterfølgende blev der sorteret 15 fra, da de ikke belyste fordele og/eller ulemper ved anonymitet mellem pårørende og transplanterede. De otte videnskabelige artikler, der opfyldte inklusionskriterierne, beskrives, og afslutningsvis sammenfattes fordele og ulemper ved anonymitet for de pårørende og de transplanterende, både i forhold til fund via litteraturgennemgangen, og via fund der fremkommer via interviewundersøgelsen af pårørende og transplanterede. Interviewundersøgelsen fremgår af afsnit 5.

4. Praksis for opretholdelse af anonymiteten på hospitalerne

I dette afsnit beskrives først baggrunden og de juridiske regler i forhold til at opretholde anonymitet mellem pårørende til organdonorer og transplanterede. Dernæst beskrives praksis for opretholdelse af anonymitet på intensivafdelingerne, hvor donorerne er indlagt. Endelig beskrives praksis på transplantationscentre for videregivelse af anonymiserede oplysninger om transplanterede patienter.

4.1 Baggrund og juridiske regler

I Danmark foregår organdonation og transplantation anonymt for at beskytte de involverede parter, så ingen bliver udsat for uønsket kontakt. Anonymitet giver de transplanterede mulighed for at starte et nyt kapitel uden at føle, at de står i taknemmelighedsgæld. Samtidig kan pårørende undgå den følelsesmæssige belastning, det kan være at møde dem, der har modtaget deres afdødes organer. Denne tilgang er i overensstemmelse med WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation (2010)¹, som sætter en etisk ramme for donation og transplantation af menneskelige organer. I vejledende princip nr. 11 fastslås, at donations- og transplantationsorganisationer skal være gennemsigtige og samtidig sikre, at donors og organmodtagerens anonymitet beskyttes.

Som en del af en styrket indsats for at forbedre omsorgen for de pårørende til afdøde donorer angiver National handlingsplan for organdonation (2014)², at hospitalsledelserne og afdelingsledelserne på det enkelte hospital skal standardisere metoden for tilbagemelding og information til de pårørende, så det altid er enkelt at få information om, hvordan det er gået med modtagerne, uanset hvor lang tid der er gået siden donationen. Afsættet for dette initiativ er en forståelse af, at mens nogle pårørende ikke ønsker viden om transplantationen og dens resultater, har størstedelen af de pårørende et ønske om at høre, hvordan det er gået de patienter, der har modtaget organerne fra den afdøde. I litteraturen er det beskrevet, at organdonation kan være medvirkende til at formilde sorgen for de pårørende, og at det kan opleves som meningsfuldt i det meningsløse tab af deres kære. Viden om, at den afdøde har bidraget til, at andre kan leve videre, kan støtte de pårørende i deres sorg, ligesom det bidrager til afdødes eftermæle. Heri har de pårørende et behov for at blive anerkendt, værdsat og få stillet information til rådighed omkring transplantationen og dens betydning for modtageren af organet (Ralph et al. 2014³, Dicks et al. 2018⁴).

Sundhedsloven⁵ regulerer ikke forholdet mellem pårørende til afdøde donorer og modtagerne af organerne, og princippet om anonymitet mellem parterne er ikke lovfæstet. Sundhedspersonerne på hospitalerne er underlagt Sundhedslovens regler om tavshedspligt, indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger mv. Disse regler indebærer, at sundhedspersonalet ikke uden videre må indhente oplysningerne fra organmodtagernes

patientjournaler og videregive dem til pårørende. Såfremt sådanne oplysninger skal indhentes og videregives, kræver det et samtykke fra den transplanterede. De formelle krav til dette samtykke fremgår også af Sundhedsloven.

Indenrigs- og sundhedsministeriet har vurderet, at der er behov for at skabe klarhed om retstilstanden i forhold til sundhedspersoners behandling af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om organdonor og organmodtager i forbindelse med donationsforløb. Der er derfor, i forbindelse med forslag om ændringer i sundhedsloven, fremsat forslag om, at indenrigs- og sundhedsministeriet kan fastsætte nærmere regler om bl.a. hvornår og hvordan sundhedspersoner kan eller skal indhente og videregive sådanne oplysninger.

4.2 Beskrivelse af, hvordan intensivafdelingerne sikrer anonymiteten

I Danmark er de informationer, der kan videregives anonymt til pårørende om transplanterede patienter, blevet reduceret i de seneste år, blandt andet på grund af en skærpet opmærksomhed på Sundhedslovens regler om samtykke fra de transplanterede til at indhente og videregive oplysninger fra deres patientjournal. Tidligere har det været praksis at informere pårørende om modtagernes alder, køn og nationalitet, samt hvordan transplantationen var gået. Den nuværende praksis er præciseret i National Guideline for Organdonation⁶, som er et praktisk hjælpeværktøj for klinikerne til direkte anvendelse i organdonationsforløb. Heri er det beskrevet, at:

Organdonation er anonymt i Danmark. Der kan udleveres oplysninger om, hvilke organer der blev transplanteret, og hvordan det er gået dem, der har modtaget organerne, i det omfang det er muligt at indhente informationerne.

Det betyder, at ønsker de pårørende yderligere information, end hvilke organer der er udtaget og transplanteret, skal der indhentes samtykke til at videregive disse oplysninger hos modtageren af organet.

Muligheden for at få information om transplantationen bliver ofte præsenteret for de pårørende under en opfølgende samtale med personalet fra intensivafdelingen. Disse samtaler foregår enten på hospitalet eller over telefonen, typisk en til to måneder efter dødsfaldet. Muligheden fremgår også af Sundhedsstyrelsens pjece *Til pårørende – om hjernedød og organdonation*⁷, som udleveres, mens de pårørende er på hospitalet.

Desuden har de pårørende mulighed for at modtage en skriftlig anerkendelse i et brev fra ledelsen på hospitalet. Brevet er ment som en stor tak og en anerkendelse af viljen til donation og sendes efter dødsfaldet. Brevet indeholder også et telefonnummer til transplantationscentret, hvis de pårørende har spørgsmål angående transplantationerne.

4.3 Beskrivelse af, hvordan transplantationscentre sikrer anonymitet

Følgende er en samlet beskrivelse af besvarelserne af spørgeskemaundersøgelsen (bilag I) blandt transplantationskoordinatorerne på landets tre transplantationscentre og vedrører deres arbejdsområde som formidlere af henvendelser om videregivelse af oplysninger om transplanterede patienter. Besvarelserne bygger på koordinatorernes umiddelbare vurdering, da henvendelserne ikke registreres. Besvarelserne vedrører deres praksis gennem fem år (2019-2023).

Indledningsvis beskrives besvarelserne på spørgsmålene, der vedrører koordinatorernes henvendelser fra pårørende, som ønsker information om modtagerne af organerne. Dernæst beskrives besvarelserne på spørgsmålene, der vedrørende de transplanteredes mulighed for at sende et anonymiseret brev til donorenes pårørende.

Henvendelser fra pårørende om transplanterede patienter

Som beskrevet ovenfor har pårørende til afdøde donorer, i umiddelbar forlængelse af donationsforløbet, mulighed for at få information fra intensivafdelingerne om, hvilke organer der er transplanteret, og om hvordan det er gået dem, der har modtaget organerne, i det omfang det er muligt at indhente informationerne. For nogle pårørende har det dog også betydning at kunne følge transplantationerne på sigt, og derfor sker det, at pårørende kontakter transplantationscentre og efterspørger disse oplysninger. Oplysninger kan også her alene videreformidles i det omfang, det er muligt at indhente informationerne og under forudsætning af samtykke fra de transplanterede.

På de tre transplantationscentre oplyser transplantationskoordinatorerne, at de i de seneste fem år tilsammen har modtaget cirka ti henvendelser om året fra pårørende, som ønsker opfølgende informationer om transplantationerne. Henvendelserne har fundet sted fra én måned til ti år efter donationen fandt sted, men på grund af den lave forekomst er det svært at fastslå, hvad der er det mest hyppige tidsinterval. Desuden oplyser koordinatorerne, at det er sjældent, at den samme pårørende henvender sig flere gange gennem årene, men der har været enkelte tilfælde.

Transplanteredes mulighed for at sende et anonymiseret brev til pårørende

Transplanterede patienter har mulighed for at sende et anonymiseret brev til deres donors pårørende, typisk for at takke for donationen. Transplantationskoordinatorerne oplyser, at de sammenlagt, over de seneste fem år, har modtaget cirka otte henvendelser årligt fra transplanterede, som ønsker, at koordinatorerne videresender et brev til de pårørende.

Af besvarelserne fremgår det, at det ikke er en fast procedure, at transplanterede patienter informeres om muligheden for at sende et brev til de pårørende. Fra et af centrene forklares det ud fra et hensyn til de transplanterede, der ikke skal føle, at de skylder noget. Hvis de transplanterede, uopfordret, har et ønske om at sende et brev til de pårørende, foregår det via koordinatorene i samarbejde med intensivafdelingen, hvor donoren var indlagt. Forinden sikrer koordinatorene, at der ikke indgår informationer i brevet, som kan bryde anonymiteten mellem den transplanterede og de pårørende.

Afslutningsvis skal det nævnes, at transplanterede heller ikke kan få oplysninger om deres donorer, men koordinatorene oplyser, at der har været to tilfælde, gennem de sidste fem år, hvor pårørende har ønsket at sende et brev til modtagerne af organerne, for i anonymiseret form at fortælle om den afdøde.

5. Afdækning af perspektiver og oplevelser omkring anonymitet

På baggrund af interviewundersøgelsen bliver der i dette afsnit redegjort for transplanteredes og derefter pårørendes oplevelser og tanker i forhold til information om henholdsvis deres donorer og modtagerne af organerne i hospitalsregi. Dernæst beskrives deres oplevelser og tanker i forhold til de informationer, de har fået, bl.a. via sociale medier, efter indlæggelsen.

5.1 Transplanteredes oplevelser og perspektiver

Der indgår fem informanter, der alle er transplanteret inden for de sidste 10 år. Deres nuværende alder er fra 30 til 60 år. To af de transplanterede mener, at de ved hvem deres donor og donors pårørende er. Andre to har et stort ønske om at møde donors pårørende. Den femte informant har ikke et ønske om at få information om sin donor eller få kontakt til donors pårørende.

De gennemgående tematikker fra interviewene er:

- Formel og uformel information på hospitalet
- Tanker om donor og donors familie
- Behov for at give noget tilbage
- Viden om formodet donor gennem traditionelle og sociale medier
- Information via bekendte
- Ingen ønsker om kontakt eller information
- Ønske om at mødes

5.1.1 Transplanteredes oplevelse af information om donor fra hospitalets side

I det følgende beskrives de transplanteredes oplevelser og tanker i forbindelse med informationen fra hospitalet om deres donorer.

Formel information på hospitalet

Informanterne fortalte, at de ikke kunne få oplysninger om deres donor, da organdonation er anonymt i Danmark. Informationen om anonymitet fik de allerede ved de indledende samtaler på hospitalet om transplantation, så det kom ikke bag på dem, da de skulle transplanteres. For nogle var det helt acceptabelt, og en transplanteret fortalte; *"der var helt lukket, det synes jeg var helt fint, det skal der også være"* og forklarede det med; *"jeg har heller ikke lyst til at vide noget om min donor, tænk hvis jeg blev skuffet. Jeg har jo en totalt velfungerende lever, men tænk, hvis jeg fik en bekymring om min lever, som jeg ikke har i dag. Hvis jeg fik at vide, at min donor havde en høj alder eller fejlede alt muligt, den bekymring vil jeg jo ikke kunne bruge til noget"*.

Andre transplanterede gav udtryk for, at de ville ønske, at de kunne få mere information om deres donor via hospitalet; *"så jeg har et billede, jeg kan forstille mig. Jeg havde det sådan, er jeg dansk eller er jeg finsk, har jeg fået fra en mand eller en kvinde, bare et eller andet. Jeg har virkelig et stort ønske om at vide noget"*, og ud fra et håb om at kunne få information om deres donor fortalte nogle af de transplanterede, at de forsøgte at presse personalet, ved flere lejligheder, men forgæves; *"Jeg har også prøvet ham, der scanner, kan du ikke et eller andet trick, så jeg kan finde ud af noget om min donor eller de pårørende, om de vil ha' kontakt? Men det kan han ikke, siger han"*.

Nogle af informanterne havde modtaget både mundtlig og skriftlig information om, at anonymiteten gælder begge veje, og de var blevet opfordret til ikke at gå ud i offentligheden med datoen for deres transplantation af hensyn til anonymiteten. Informanter, der ikke havde fået det på skrift, efterlyste det; *"Det ville ha' været dejligt at få information med på skrift om ikke at dele datoen og med en forklaring på, hvorfor man intet kan få at vide om sin donor, så man kan forklare omgangskredsen, hvorfor man ikke ved noget. Det bliver jeg tit spurgt om, og så ville det være rart at have en god forklaring. Det har jeg manglet at kunne gi' videre i min omgangskreds - at kunne forklare om regler og lovgivningen"*.

Flere af de transplanterede gav udtryk for, at de var blevet overrasket over, hvor massivt omgangskredsen spurgte ind til deres donor, og at det kunne være svært at give en enkel forklaring på anonymiteten. Ovenstående tyder på et behov for information med tydelige årsagsforklaringer, som samtidig vil kunne være en hjælp, når omgangskredsen spørger interesseret ind.

Uformel information på hospitalet

Foruden den formelle information fra hospitalet om anonymitet og opfordringen om ikke at dele datoen for transplantationen, har nogle af informanterne opfanget forskellige informationer af mere uformel karakter om deres donor.

I forbindelse med en transplantation er der behov for kommunikation mellem det sundhedsfaglige personale for at sikre en god planlægning og koordinering af transplantationsforløbet. Nogle af de transplanterede gjorde opmærksom på, at de ved et tilfælde hørte informationer om deres donor, f.eks. at det var et ungt og stærkt hjerte og en af informanterne fortalte; *"det eneste jeg hørte, inden jeg kom i fuld narkose, mens de var ved at gøre mig klar til operationen, det var, at nu var de på vej med mit organ fra Odense over broen, så lidt hørte jeg på den måde, og det gør jo, at man kan google sig frem til nogle ting, ik'?", hvis man går ind og kigger på dødsannoncer eller andet, hvis man vil det"*. Af udsagnet fremgår det, at de uformelle oplysninger, som opfanges ved et tilfælde, kan bidrage til en formodning om donors identitet, hvis det kobles med søgning via medierne. Den samme informant gjorde også opmærksom på, at hun ikke ønskede denne information og begrundede det med; *"jeg kan huske, at jeg tænkte, at jeg ville ikke ha', de*

kom fra Odense i en taxi, jeg havde forstillet mig, at de kom fra udlandet i en helikopter".

Tanker om donor og donors familie

Flere af informanterne sender ofte tanker til deres donor og donors familie, især på årsdagen for deres transplantation, på dage med særlige begivenheder, som de er taknemmelige for at opleve, men også i hverdagen. En transplanteret fortalte; *"jeg er enormt taknemmelig, jeg ved jo, at der er en familie, der har sagt farvel til en, og det har jo gjort, at vi er, hvor vi er. Det er en familie, der har formået at se ud over deres egen sorg og har hjulpet vores familie. Jeg har set mine børn vokse op, jeg troede ikke, jeg skulle opleve, at de blev konfirmeret, og så bliver jeg så taknemmelig - og taknemmeligheden bliver næsten større år for år, alt det liv, jeg har fået".*

Flere af informanterne udtrykker deres taknemmelighed gennem ritualer og symboler. En af de transplanterede gjorde opmærksom på, at det var fordi, hun ikke havde mulighed for at takke de pårørende personligt; *"jeg tænder et lys for donor på årsdagen for min transplantation, og det gør min familie også. Jeg tænker i dag, er der nogen, der har været forbi kirkegården, og jeg håber, at det var en elsket person, og at gravstedet er fuldt af blomster. Jeg er så taknemmelig, og donor har virkelig gjort en forskel for mig, og jeg vil så gerne have, at de pårørende får at vide, hvad det er, de har gjort for mig".* En anden informant fortalte, at hun har en engel med et hjerte, der står fremme og dagligt minder hende om sin donor, og hun vil også gerne have en tatovering med en stjerne som symbol for sin donor.

Da det ikke er muligt at få information om deres donor, forsøger nogle i stedet at skabe deres eget billede; *"jeg tror selv på, at jeg har fået et hjerte af en, som er mor og datter. Det bliver lettere for mig at håndtere, når jeg har et billede på min donor. Man skal kunne forstille sig en person, det er jo en person, der har givet mig den største gave overhovedet nogensinde".*

Behov for at give noget tilbage

Nogle af informanterne har et stort ønske om at kunne vise deres taknemmelighed ved at give noget tilbage; *"jeg vil så gerne kunne give lidt tilbage til min donors familie - de må meget gerne få at vide, at jeg har det godt, og jeg har set mine børn vokse op, så de kan se, hvor meget det har gavnet, men jeg vil forblive anonym".* Udsagnet peger på et ønske om at kunne synliggøre betydningen af donationen for de pårørende, men uden at anonymiteten brydes.

Andre fik at vide på hospitalet, at der var mulighed for at skrive et anonymt brev til de pårørende, hvor hospitalet agerer mellemmand og sender brevet til de pårørende, som forinden bliver spurgt, om de ønskede at modtage brevet. En af informanterne havde benyttet denne mulighed, og fik at vide, at det var vigtigt ikke at skrive oplysninger, der kunne afsløre hendes identitet. Hospitalet ville sikre sig dette, før det blev sendt. Informanten havde dog et ønske om at møde de pårørende til sin donor og fortalte, at hun tilføjede nogle personlige

detaljer, som f.eks. datoen for sin kommende runde fødselsdag, som hun samtidig skrev om på Facebook og koblede det med, at hun var blevet transplanteret; *"jeg gav dem nogle få personlige hint, så de måske kunne finde mig, hvis de virkelig ville"*. Ovenstående viser et behov for at kunne takke og vise anerkendelse for donation, men peger også på et ønske om at møde de pårørende, men at initiativet skal komme fra dem. En anden informant fortalte; *"men jeg har alligevel ikke haft lyst til at skrive brevet, jeg synes, det er en lidt flad fornemmelse, når jeg ved, at de alligevel ikke må kontakte mig. Men jeg er også i tvivl om, hvordan jeg lige skal gribe det an uden at sige for meget og bringe sorg frem"*. Udsagnet tyder på, at der kan være behov for en form for guide til, hvordan brevet kan udformes.

5.1.2 Transplanteredes oplevelse af information om mulige donorer efter indlæggelsen

I det følgende beskrives de transplanteredes oplevelser af og ønsker til information om deres donor efter tiden på hospitalet, blandt andet via sociale medier.

På hospitalet blev de transplanterede gjort opmærksomme på, at det ikke er muligt at få information om deres donor, men efterfølgende er nogle, via medierne eller via deres omgangskreds, blevet gjort bekendt med deres formodede donor. Formodningen bygger de på tidsangivelse af datoen og eventuelt tid på døgnet, hvor donationen fandt sted og ud fra enkelte informationer fra hospitalet. Men da det ikke er muligt at få formodningen bekræftet via hospitalerne, vil der kun kunne være tale om en formodning. Organet kan også være kommet fra et andet land, typisk et skandinavisk, da der foregår et tæt samarbejde om organudveklings landene imellem.

Viden om formodet donor gennem traditionelle og sociale medier

Både de transplanterede og pårørende til donorer deler i stigende grad deres tanker og oplevelser om transplantation og donation via medierne. I den forbindelse sker det, at datoen for transplantationen eller donationen bliver offentliggjort, hvilket muliggør kontakt. En af informanterne fortalte, at datoen for hendes transplantation blev nævnt i medierne, på trods af at hun havde gjort opmærksom på, at de ikke måtte informere om netop dette. Det bevirkede, at hun blev kontaktet via en mellemmand, om hun ville mødes med pårørende til den formodede donor, hvilket hun efter nøje overvejelser indvilligede i; *"jeg havde mange store overvejelser, inden vi mødtes. Kan jeg leve med den viden, jeg får? - og man bliver jo også sådan lidt nysgerrig, for man mangler jo, på en eller anden måde, lidt viden, og man er så pokkers taknemmelig der i starten, så man gør faktisk ret meget for at vise, at man er meget taknemmelig. Det var medvirkende til, at jeg sagde ja"*. Udsagnet tyder på, at såvel taknemmelighed som behovet for at få et samlet billede af donations- og transplantationsforløbet har haft betydning i forhold til at indgå i relationen, men der italesættes også en bekymring for konsekvenserne ved at mødes.

Samme informant fortalte, at det var fint at mødes men også meget hårdt at komme så tæt på den sorg, som familien var ramt af. Hun forklarede, at det var svært at balancere sin egen glæde over transplantationen med deres sorg; *"jeg skulle jo hele tiden passe på, hvad jeg sagde, jeg kunne jo ikke dele ud af min glæde, og jeg følte et stort ansvar for at passe på familien"*. Informanten har ikke fortrudt mødet, men gav udtryk for, at hun ikke vil anbefale andre at mødes. Ansvaret for de pårørende under mødet har efterladt en bekymring, der rækker ind i fremtiden; *"hvad hvis jeg nu får en afstødning, vil de så bebrejde mig, at jeg ikke har passet godt nok på organet?"*. Efter mødet har hun trukket sig fra relationen.

Information via bekendte

To af informanterne fortalte, at de var blevet gjort bekendt med deres formodede donor via artikler i medierne, og ingen af dem havde selv fundet frem til det, men var blevet gjort opmærksomme på dem via egen omgangskreds. Begge havde som udgangspunkt ikke ønsket at læse artiklerne, men var dog endt med at læse dem. En af informanterne fortalte; *"jeg kan jo ikke være 100 procent sikker, men dato og tidspunkt passer, jeg tror, det er min donor, men jeg har aldrig ønsket at få information om min donor, og jeg ville ønske, jeg ikke havde læst det, det kommer for tæt på med ulykken og deres sorg"*. Ovenstående peger på, at det kan være svært at for omgangskredsen at forstå, at der ikke altid er en interesse hos den transplanterede for at få information om donor. Og for den transplanterede kan det være voldsomt at blive konfronteret med dødsfaldet, der muliggjorde transplantationen.

Ingen ønsker om kontakt eller information

Nogle af informanterne gav udtryk for, at de aldrig har haft lyst til at dele informationer om deres transplantation via medierne, og de har aldrig søgt information om deres donor. En informant fortalte, at hendes donor har fyldt meget lidt i hendes bevidsthed, fordi transplantationen var hård at komme igennem, og hendes børns reaktion på hendes sygdom kom først efter, at hun var blevet transplanteret, og det krævede al hendes opmærksomhed; *"Det fyldte ikke ret meget for mig, hvem min donor var, ikke ud over taknemmelighed, det andet fyldte mere for mig"*. Informanten havde dog gjort sig mange overvejelser om mulige konsekvenser ved at mødes med pårørende til sin donor, både for sig selv og de pårørende; *"jeg har ikke et ønske om at mødes med pårørende, jeg ville være bekymret for at skuffe dem. Jeg passer jo på mig selv, lever sundt, nyder min familie og tager på ferie, jeg synes jeg lever mit liv maks., men er det nok for de pårørende? Det er jo mit organ nu, og mit liv jeg skal leve. Det vigtigste må være, at jeg har fokus på at leve mit liv, når jeg nu har fået så stor en gave"*.

Ønske om at mødes

Nogle informanter har et stort ønske om at møde deres donors pårørende, men kun hvis begge parter ønsker det. Ønsket er baseret på et behov for at vise taknemmelighed og få indblik i den person, der har doneret organet og de omstændigheder, der førte til donationen. En informant fortalte; *"jeg vil meget*

gerne møde familien og høre dem fortælle om min donor. Det synes jeg kunne være nærmest smukt, og det er uanset, hvilke informationer jeg ville få, om donor var ung eller gammel, og uanset hvilke sygdomme donor havde". Ønsket om at mødes er også begrundet i et behov for at fortælle om den forskel, som donationen har gjort; "hvis jeg var i deres situation, ville jeg ha' et stort behov for at vide noget om mig, det er også den vinkel, jeg vil gerne fortælle, hvilken stor forskel, det har gjort for mig og mine børn".

Informanterne gav også udtryk for, at det kun skal finde sted, hvis begge parter har de samme forventninger til mødet og til en eventuel vedvarende kontakt. Desuden er der et ønske om, at mødet skal rammesættes og foregå i regi af hospitalet. Under interviewene kom det også frem, at de transplanterede gør sig mange overvejelser om de ulemper, der kan være forbundet med at møde de pårørende. De gav blandt andet udtryk for en bekymring for risikoen for at opbygge en relation til pårørende, hvor det ikke er bekræftet, at det er deres donor. Samtidig gjorde de sig overvejelser om, hvis relationen skulle komme ud af kontrol; *"sæt nu de bliver ved med at kime mig ned, eller står foran mit arbejde, fordi de er skuffede over den måde, jeg lever mit liv på. Jeg er jo ikke interesseret i, at vi skal være venner. Jeg tror, det kan være svært at stoppe kontakten uden at virke utaknemmelig, de har jo givet mig et nyt liv".*

En anden informant ville gerne blive ved med at have en relation til de pårørende, hvis de havde et ønske om det, men gjorde sig også overvejelser om, hvis hun nu ikke brød sig om dem; *"jeg ville forsøge at imødekomme deres ønsker, og nu siger jeg noget grimt, med mindre at det var sådan nogle mærkelige mennesker eller alkoholikere, som jeg ikke vil kunne holde ud at være i selskab med. Så ville jeg komme til dem, for så skulle de ikke vide, hvor jeg bor".* Ovenstående viser kompleksiteten som et møde mellem transplanterede og pårørende kan være omgivet af og synliggør nogle af de fordele og ulemper, der kan være forbundet med at få en relation.

5.1.3 Sammenfatning af transplanteredes oplevelser og perspektiver

Informationen fra hospitalets side har karakter af både formel og uformel information. Formelt blev de transplanterede gjort opmærksomme på, at organdonation er anonymt, og at det derfor ikke er muligt at få information om deres donor, hvilket giver fuld forståelse hos nogle, mens andre ville ønske, at det var muligt. Nogle informanter forsøgte forgæves at få oplysninger om deres donor fra personalet på hospitalet, men endte i stedet med at skabe deres eget indre billede af deres donor. Enkelte af informanterne havde overhørt informationer om deres donorer, som ikke var tiltænkt dem.

Nogle af informanterne var blev opfordret til ikke at gå ud i offentligheden med datoen for deres transplantation af hensyn til anonymiteten, men der blev efterlyst skriftligt informationsmateriale med tydelige årsagsforklaringer på både anonymitet om donorerne, og om ikke at oplyse datoen for transplantationen.

De transplanterede viste stor taknemmelighed over for deres ukendte donor og de pårørende, hvilket blandt andet kommer til udtryk gennem ritualer og symboler i dagligdagen.

Efter indlæggelsen har nogle af de transplanterede fået information om deres formodede donor og har mødt eller læst om pårørende til donoren. Oplysningerne er fremkommet ved at datoen for transplantationen eller donationen blev offentliggjort via mediernes. Viden om donorerne har ikke ubetinget været positiv, da det kan være svært at komme tæt på sorgen, som donorerne pårørende er ramt af, og sorgen kan være svær at balancere med glæden over at være blevet transplanteret. Andre gav udtryk for, at de ikke ønsker at møde de pårørende, da de blandt andet frygter, at de ikke kan leve op til deres forventninger. For andre er der et stort ønske om at kunne møde de pårørende, både for at kunne vise taknemmelighed men også for at få mere viden om deres donor og samtidig fortælle om den forskel, som transplantationen har gjort for dem og deres familie. Informanterne gør sig dog mange overvejelser om mulige konsekvenser ved at mødes, når der ikke er indgået konkrete aftaler for relationen, og de ikke med sikkerhed kan vide, om det virkelig er deres donor.

5.2 Pårørendes oplevelser og perspektiver

I dette afsnit redegøres for de pårørendes oplevelser og tanker i forhold til anonymitet. Der indgår fem informanter, der alle er pårørende til organdonorer, der er afdøde inden for de sidste 4 år. Alle informanterne har været til stede, da donoren var indlagt på hospitalet, og har således deltaget i organdonationsforløbet. Informanternes nuværende alder er fra 52 til 67 år. De afdøde donorer, som de er pårørende til, var i aldersgruppen 20 til midt i 60'erne.

Tre af de pårørende mener, at de har kendskab til nogle af de formodede modtagere af organerne fra deres afdøde familiemedlem. En fjerde har et stort ønske om at møde en af modtagerne, mens den femte pårørende ikke ønsker dette.

De gennemgående tematikker fra interviewene er:

- Betydningen af information om, hvilke organer der kunne anvendes
- Behov for at få det skriftligt
- Når organerne ikke kan anvendes
- Tanker om modtagerne
- Viden om formodet modtager
- Information via bekendte
- Ingen ønsker om kontakt eller information
- Ønsker at mødes
- Generel viden om transplantation
- Overvejelser, hvis organet ikke længere fungerer
- Ambivalens

5.2.1 Pårørendes oplevelse af og ønsker til information om donor fra hospitalets side

I det følgende beskrives de pårørendes oplevelser og tanker i forbindelse med informationen fra hospitalet om modtagerne af de donerede organer.

Betydningen af information om, hvilke organer der kunne anvendes

I forlængelse af forløbet på hospitalet, var de pårørende blevet tilbudt en opfølgende samtale, hvor indlæggelsesforløbet blev gennemgået. Ved samtalen fik de også tilbudt information om, hvilke organer der var udtaget og transplanteret. Den opfølgende samtale foregik enten på hospitalet eller via telefon, typisk en til to måneder efter dødsfaldet. De pårørende tillagde informationen om transplantationen stor betydning. En kvinde, som havde mistet sin ægtefælle, gav udtryk for; *"Det var væsentligt at få besked om, at transplantationerne var gået godt, det blev jeg simpelthen så glad for og lettet over. Og den der tanke om, at nu var der to mennesker, der havde fået et bedre liv, det var sådan en grundglæde, som jeg fik der. Jeg kan næsten fysisk huske, da jeg fik det at vide, jeg blev virkelig oprigtigt glad på deres vegne, men så har jeg også sluppet det"*.

Foruden glæde går taknemmelighed igen i interviewene, en taknemmelighed over at organerne kunne doneres, og over at kunne efterkomme den afdødes ønske. En mor fortalte, at det har hjulpet hende i sorgen; *"det var det eneste lille lyspunkt midt i meningsløsheden og mørket, så det er jeg meget taknemmelig over"*. Udsagnet tyder på at donation, for nogle pårørende, kan bidrage med en smule trøst midt i meningsløsheden over at miste.

Nogle pårørende udtrykte stor tilfredshed ved at høre om de transplanterede, fordi de der igennem også følte, at de hørte om den afdøde. En mand, som havde mistet sin ægtefælle, udtrykte; *"det gav så god mening at vide, at hun lever videre i et andet menneske"*. Og en far fortalte; *"det er jo rart at vide, at ens datters organer lever godt i et andet menneske, det er jo en del af hende"*. Udsagnene peger på, at for nogle pårørende er døden endegyldig, mens andre betragter organdonationen som en måde, hvorpå en del af den afdøde kan leve videre i modtagerne af organerne.

Behov for at få det skriftligt

Nogle pårørende fortalte, at det står meget uklart præcist, hvilken information de fik om, hvilke organer der blev udtaget og transplanteret, og hvem der gav informationen og hvornår. En mor fortalte; *"det ville ha' været dejligt, at ha' fået det skriftligt, for alt står i en tåge fra den tid, og i dag vil jeg så gerne vide det helt præcist, det er jo det eneste lyspunkt fra de dage, da min søn døde"*.

En anden pårørende havde efter forespørgsel fået et stykke papir med fra den opfølgende samtale med information om, hvilke organer der var blevet transplanteret, og hvordan det umiddelbart var gået; *"de havde informationerne på en seddel, og jeg spurgte, om jeg måtte få den med, for der stod det ligesom sort på hvidt, og det kunne jo godt være, at jeg havde glemt halvdelen, når jeg var kommet hjem, jeg var jo noget følelsesmæssigt"*

påvirket. Sedlen har jeg gemt i en kasse sammen med alle de andre ting, jeg har fra min datter".

Af udsagnene fremgår det, at information om, hvilke organer der var udtaget og transplanteret har stor betydning for de pårørende, men at dele af informationerne kan gå tabt, når man lige har mistet et nært familiemedlem. De pårørende giver også udtryk for, at det vil være værdifuldt at få det på skrift, så informationen kan tages frem, når behovet for denne viden opstår.

Når organerne ikke kan anvendes

Foruden information om transplantationerne fremhæves det også, at det har stor betydning at få forklaret årsagerne, hvis ikke alle organer kan anvendes til transplantation. Hustruen, som havde mistet sin ægtefælle, forklarede det med, at hendes mand havde ønsket at blive organdonor, og derfor var det vigtigt for hende at få informationen. For hende var det vigtigt at vide, at lægerne havde gjort alt, hvad de kunne, for at organerne kunne anvendes til transplantation.

Tanker om modtagerne

Nogle pårørende gav udtryk for, at som tiden går, tænker de mindre og mindre på modtagerne. Andre fortalte, at de ofte tænker på modtagerne, især når emnet er oppe i medierne. En mor gav udtryk for, at det fremkalder gode minder; *"det minder mig om, at jeg er så glad for, at min søn kunne donere sine organer. Vi har glæde af det, og det har modtagerne og deres familier forhåbentlig også. Jeg forsøger hele tiden at vende det til noget positivt. Det giver en stor trøst, og det gør det for hele familien. Vi havde mistet vores søn uanset hvad, og tænk den gave, det må ha' været for modtagerne og de pårørende".* Udsagnet tyder på, at tanker om organmodtagerne kan være en trøst i sorgen, og at tankerne ikke blot vedrører modtagerne men også deres familier.

For nogle vil det også have betydning at kunne få information om modtagerne på sigt, mens andre ikke har behov for dette. En pårørende gav udtryk for, at det er tilstrækkelig, med den information, de fik ved den opfølgende samtale og forklarede, at de ikke har behov for at vide, hvordan det går med de transplanterede; *"det er deres liv nu".* Mens andre har et brændende ønske om ad flere omgange, også år efter donationen, at kunne få information om modtagerne via hospitalet; *"jeg kunne rigtig godt lide at vide, hvordan det gik også på længere sigt. Det er ikke fordi, jeg skal vide, hvordan organerne har det, det er for at få at vide, om personerne, der har fået organerne, har det godt".*

5.2.2 Pårørendes oplevelse af informationer om mulige organmodtagere efter tiden på hospitalet

I det følgende beskrives de pårørendes oplevelser af og ønsker til informationer om organmodtagerne efter tiden på hospitalet, bl.a. via sociale medier.

Foruden information fra hospitalet om, hvilke organer der er udtaget og transplanteret, er nogle pårørende efterfølgende via medierne eller via egen omgangskreds blevet gjort bekendt med en formodet modtager af et eller flere af de donerede organer. Formodningen bygger de på tidsangivelsen af datoen for transplantationen, eventuelt tid på døgnet samt ud fra enkelte oplysninger fra hospitalet.

Viden om formodet modtager

Tre af de pårørende har en formodning om, hvem der kunne være modtagere af et eller flere af de donerede organer, og de giver udtryk for en stor glæde ved at have fået denne viden, også selv om formodningen ikke kan bekræftes via hospitalet. En far, der havde søgt information via de sociale medier, fortalte; *"vi er meget sikre på, hvem der har modtaget et af organerne. Jeg ved ikke lige, hvordan det kom frem, men vi fandt personen på de sociale medier, og det passer lige nøjagtigt med tidspunktet. Vi blev utrolig glade, da vi fik at vide, hvor godt det gik efter transplantationen. Men jeg ville gerne ha' haft bekræftet, at det var organet fra min datter. Men det må hospitalet jo ikke"*. Samme informant fortalte, at han nok aldrig selv ville kontakte en modtager, men hvis en modtager kontakter ham, vil han gerne mødes.

En anden informant har via medierne søgt og fået kontakt med en formodet modtager af et af datterens organer. Formodningen bygger hun på sammenfald af dato, samt de oplysninger hun fik fra hospitalet. De har mødtes og delt deres historier. For denne mor var det meget vigtigt, at modtageren havde mulighed for at sige nej til at mødes, så kontakten blev etableret via en mellemmand; *"det skulle ikke bare være for min skyld, det skal være et ønske fra begge sider"*. Moderen har ingen forventninger om, at de får kontakt med hinanden fremover; *"det skal ikke være sådan, at jeg fremover skal opdateres på, hvordan det går, det er jeg helt afklaret med. Jeg synes, det var stort, at vi kunne mødes, det er jeg dybt taknemmelig for, det hjalp mig rigtig meget, det var en stor gave bare at ha' mødt en"*, samtidig fortæller hun, at mødet har sat gang i tanker om betydningen af beslutning om donation; *"det gør taknemmeligheden over, at min datter kunne donere sine organer endnu større. Jeg har tænkt rigtig meget over, sæt vi havde sagt nej den dag til donation, det sætter det i perspektiv, hvor stor en beslutning vi faktisk stod med den dag. Det tror jeg ikke, vi var helt klar over. Du står jo virkelig med en afgørelse om liv og død for andre mennesker"*.

Information via bekendte

Nogle pårørende har ikke opsøgt viden om modtagerne, men har fået information om mulige modtagere via egen bekendtskabskreds. En mor, som mistede sin søn, er via en bekendt blevet fortalt, at et af organerne formentlig var blevet transplanteret til et ungt menneske, som den bekendte havde

kendskab til, fordi der var sammenfald på datoen. Moderen fortalte, at hun gjorde sig mange overvejelser, om det kunne være organet fra sønnen; *"det kunne jo være, at organet var fra en levende donor"*. Men da donationen og transplantationen var foregået om natten, havde hun tænkt, at man nok aldrig ville lægge en planlagt transplantation fra en levende donor på dette tidspunkt. Desuden havde hun via hospitalet fået at vide, at det var en ung mand, der modtog organet, og dette sammenholdt med sammenfaldet på datoen bestyrkede hende i, at det var sandsynligt, at det var organet fra hendes søn; *"et eller andet sted er jeg slet ikke i tvivl om, at det er ham, men jeg ved jo også, at det kun er hospitalet, der kan bekræfte det, og det må de ikke. Jeg var meget, meget glad for at få det at vide, jeg fik det bare sådan, åhhh, hvor er det fedt. Jeg begyndte at græde af glæde og skrev til resten af familien, og de reagerede også med glædestårer"*. Denne mor samlede alle de informationer, som hun havde fået, og det tyder på, at jo flere informationer der er tilgængelige, jo mere bestyrket, føler hun sig i, at det er en modtager af et af sønnens organer. Selv om hun ikke selv havde opsøgt viden om modtageren, blev det modtaget meget positivt. Men hun har ingen ønsker om at opsøge den formodede modtager, da hun er bekymret for, om han kan komme til at føle, at organet er en del af hendes søn. Så længe hun ved, at han har det godt, er det nok for hende. Hvis modtageren prøver at kontakte hende, vil hun sige ja, men initiativet skal komme fra modtageren. Hun giver samtidig udtryk for, at hun ikke har behov for at fortælle om sin søn som menneske; *"hans egenskaber, og hvor godt et menneske han var, følger jo ikke med organet"*.

Ingen ønsker om kontakt eller information

Andre pårørende har intet ønske om at få kontakt eller få yderligere information om de formodede modtagere via medierne. En kvinde, som har mistet sin ægtefælle, fortæller, at hun aldrig selv ville opsøge modtagerne af organerne via medierne, og hun ville afslå, hvis hun blev opsøgt. Hvis nogen forsøger at kontakte hende, vil hun svare; *"det kan man jo ikke vide med sikkerhed"*, og hun har ingen ønsker om kontakt og forklarer det med en bekymring for, om hendes sorg vil kunne påvirke modtagerne; *"jeg tror, det er ikke så pænt at sige, det ved jeg godt, men jeg ville sidde med den tanke, at den eneste grund til at du er i live, er fordi jeg har mistet min mand. Og det er jo ikke en rar måde at møde folk på, vel? Jeg kan godt høre, at det lyder lidt bittert, men det er det faktisk ikke, men det kunne godt nå dertil, hvis jeg i gåseøjne følte, at jeg skulle ha' en relation på en eller anden måde til det menneske, det er der ingen grund til at påføre nogen, som jo dybest set jo bare er taknemmelig"*. Denne informant gav under interviewet også udtryk for, at hun ikke ønsker, at den andens taknemmelighed skal kobles med hendes sorg over at have mistet. Hun fortalte at; *"taknemmelighed vil være upassende ind i min sorg"*, og hun havde ikke en følelse af, at en del af ægtefællen lever videre i et andet menneske.

Et tema, som går igen, er overvejelser om konsekvenserne ved at mødes; *"man kan somme tider få sat noget i gang, som man ikke kan se konsekvenserne af. Hvor længe skal relationen fortsætte? Hvad hvis den ene*

part ikke ønsker at fortsætte relationen, er man så utaknemmelig, hvis man har fået et organ?" Udsagnet tyder på en bekymring for, om det er muligt at gennemskue konsekvenserne ved at mødes uden nogen form for aftaler for relationen.

Ønsker at mødes

Nogle af de pårørende har et ønske om at møde en eller flere af organmodtagerne, hvis modtagerne også ønsker det, men vil gerne have, at det foregår via hospitalet, så de kan være sikker på, at det er de rigtige modtagere, og at der er en klar aftale for relationen. En mand, som har mistet sin ægtefælle, gav udtryk for; *"det skulle bare være en engangsforestilling, det er bare det at få et ansigt på. Jeg har ikke behov for at komme i familie med dem og følge dem gennem hele livet, jeg vil gerne høre, hvordan de har det og sådan noget. Jeg kunne godt ha' lyst til at fortælle om, hvad for et menneske hun var, fordi hun jo lever videre i et andet menneske, - hvis de er interesseret i det"*. Udsagnet peger på et behov for at mødes og få viden om, hvordan det går efter transplantationen, men samtidig også et ønske om at kunne fortælle om det menneske, der har doneret organet.

Generel viden om transplantation

Nogle informanter gav udtryk for, at det kan være betydningsfuldt at få information om transplantation, ikke på det personlige plan, men mere generelt om det at leve med et transplanteret organ. En kvinde, som har mistet sin ægtefælle, fortalte, at hun har mødt en transplanteret, som ikke er modtager af et af hendes mands organer, men at det var en stor oplevelse; *"det gjorde et kæmpe indtryk på mig, donationen blev så meningsgivende. Det var en øjenåbner, for selvfølgelig vidste jeg godt, med min fornuft, at der er nogen, der får gavn af de organer. Men jeg har aldrig tænkt på det så specifikt, som hun fortalte om, især hvilken gennemgribende ændring, det var for hende og hendes familie"*. Ovenstående tyder på, at mere generel viden, eksemplificeret ved cases med transplanterede, kan være betydningsfuldt for de pårørende.

Overvejelser, hvis organet ikke længere fungerer

I forbindelse med at de pårørende har fået information om nogle af de formodede modtagere via medierne eller via bekendte, har de gjort sig nogle tanker om, hvis de en dag finder ud af, at organerne ikke længere fungerer, eller at modtagerne er døde. Nogle gav udtryk for, at det ville være en stor skuffelse, men at det ikke havde afholdt dem fra at søge oplysninger om de formodede modtagere. En far, som mente at have fundet ud af, at modtageren af et af datterens organer efterfølgende var død, udtrykte; *"den krop (modtageren) ville ikke acceptere vores datters organ, den, der fik organet, klarede det ikke, så vores datter døde jo en gang til. Vi blev da kede af det, det er så mega øv! Men det er jo en del af det. Men det kan ikke ændre på, at man gerne vil have at vide, hvem organerne er doneret til. Man har hørt så mange gode historier via medierne, hvor stor betydning det kan ha' blot at få nogle enkelte år. Så uanset hvad, kan det gøre en stor forskel – det har aldrig været forgæves"*. Foruden skuffelsen over den formodede modtagers død,

tyder udsagnet også på, at der kan opstå en form for sekundært tab, som dog, for denne pårørende, ikke har ændret på ønsket om få oplysninger om modtagerne.

Ambivalens

Flere pårørende, som ønsker kontakt med modtagerne, fortalte, at de over tid havde fået flere nuancerede tanker om anonymiteten. Flere havde læst og hørt så meget i medierne, at de havde fået en stor forståelse for, at modtagerne ikke altid ønsker kontakt og heller ikke søger information om den formodede organdonor. En mor gav udtryk for; *"som pårørende har man ikke krav på at følge med i modtagernes liv"*. Hun forestillede sig, at det godt kunne være en belastning for de transplanterede, hvis de føler en evig forpligtigelse, eller gæld, overfor de pårørende. Hun udtrykte også en bekymring for, hvornår en eventuel kontakt skulle ophøre; *"hvis jeg havde fået et organ, kan jeg også godt forestille mig, at jeg ville frygte kontakten med pårørende og være bekymret for, hvordan kontakten kan afsluttes igen, uden at virke utaknemmelig"*.

En mand, som har mistet sin ægtefælle, gav umiddelbart udtryk for et stort ønske om at møde en modtager; *"jeg vil give min højre arm for at møde en af dem, der har fået organerne"*, men han fortalte senere under interviewet, at det på den anden side ikke vil være rart at få at vide, hvem modtagerne er, hvis han nu ikke bryder sig om dem; *"jeg forstår det et eller andet sted godt, at man ikke kan få at vide, hvem det er, der har fået organerne, fordi hvis det nu var en eller anden her i byen, der gik og drak bajere hver dag, ja så var jeg jo ikke interesseret i, at han skulle ha' min kones lever, og jeg vil heller ikke ønske at få at vide, at det var en storryger, der fik lungerne"*. Udsagnet tyder på en vis form for ambivalens, når der på den ene side udtrykkes et ønske om at møde en af modtagerne, men i forlængelse af dette opstår der også en bekymring for, hvis det ikke kun er gode informationer, der modtages.

5.2.3 Sammenfatning af pårørendes oplevelser og perspektiver

I umiddelbar forlængelse af dødsfaldet har det stor betydning for de pårørende at få information om, hvilke organer der er udtaget, hvordan transplantationerne er gået, og også gerne på skrift. Informationen bidrager til at synliggøre, at donationen har været med til at redde livet for andre, og den efterlader en taknemmelighed for et lyspunkt midt i mørket over at have mistet. For nogle giver det også en følelse af, at en del af donor lever videre. Desuden er det vigtigt at få en årsagsforklaring, hvis ikke alle organer kunne anvendes til transplantation. For nogle har det også betydning at kunne få information om modtagerne i et langtidsperspektiv, mens andre ikke har dette behov.

Nogle pårørende har fået mere viden om eller fået kontakt med de formodede modtagere af organerne efter tiden på hospitalet. De fortalte, at de typisk havde fået oplysningerne via medierne eller modtaget oplysningerne via bekendte. Formodningen om, at det er et organ specifikt fra den afdøde,

baseres på sammenfald af dato samt oplysninger fra hospitalet. Jo flere informationer, der er tilgængelige, jo mere bestyrkes de i formodningen. Mødet og/eller den øgede viden om modtagerne efterlader en følelse af taknemmelighed og glæde over, at donation var en mulighed og tydeliggør betydningen af, at de sagde ja til organdonation. Det fremhæves også, at det har stor betydning, at mødet er et ønske fra både de pårørende og modtagerne. Andre pårørende ønsker ikke at opsøge mulige modtagere ud fra en bekymring for, om deres sorg vil kunne påvirke modtageren, og om taknemmelighed fra modtageren vil føles upassende ind i deres egen sorg.

Nogle pårørende har et ønske om at møde en eller flere af modtagerne for at få viden om, hvordan det går efter transplantationen og for at kunne fortælle om den afdødes personlighed. Mødet ønskes i regi af hospitalet, så de kan få bekræftet, at det er de rigtige modtagere, og der er en ramme for mødet og en eventuel efterfølgende kontakt.

Der tegner sig et billede af en form for ambivalens, hvor nogle pårørende på den ene side har et stort ønske om mere viden om, eller direkte kontakt med modtagerne, og på den anden side gør sig mange overvejelser om konsekvenserne ved at mødes. Dette gælder både for dem selv, men også for modtagerne af organerne. Der er en bekymring for, om der kan opstå en sorg, hvis organet ikke længere fungerer, og en skuffelse over modtageren som person, samtidig med at de forestiller sig, at det kan opleves som en belastning for modtagerne, hvis de føler en evig forpligtigelse og taknemmelighed over for de pårørende.

6. Litteraturgennemgang af otte videnskabelige artikler

I det følgende beskrives otte videnskabelige artikler, der opfylder inklusionskriterierne, jf. metodebeskrivelsen. Formålet med at undersøge og beskrive den internationale praksis og erfaring i forhold til fordele og ulemper ved anonymitet mellem pårørende og transplanterede er, at opnå en forståelse af de faktorer, der spiller ind samt de potentielle konsekvenser, der er ved at opretholde eller ophæve anonymiteten mellem pårørende og transplanterede.

[An exploration of the relationship between families of deceased organ donors and transplant recipients: A Systematic review and Qualitative Synthesis \(2018\)⁸:](#)

Formålet med studiet var at undersøge ønsket om kontakt mellem donorfamilien og den transplanterede og overveje, om en eller anden form for kontakt enten hjælper eller hæmmer tilpasningsprocesser og psykologisk mestring i tiden efter donation og transplantation. Der blev udført en systematisk gennemgang af eksisterende videnskabelig litteratur om emnet, og efterfølgende blev der gennemført en kvalitativ syntese af de fundne data.

Den efterladte donorfamilies perspektiv: Donorfamilierne føler ofte en blanding af sorg og lettelse efter at have taget beslutningen om organdonation. De ønsker, at der kommer noget godt ud af deres tab og at hjælpe andre gennem donationen. De har et behov og ønske om at få information om den transplanterede. For nogle donorfamilier er det nok at få resultaterne af transplantationen uden direkte kontakt med den transplanterede, mens andre donorfamilier ønsker direkte kontakt. Donorfamilierne udtrykker også en følelse af stolthed og glæde over at se, at organdonationen har forbedret den transplanteredes livskvalitet. Direkte kontakt med den transplanterede kan dog også være en udfordring for donorfamilierne, da de skal håndtere deres egen sorg og savn, samtidig med at de skal forholde sig til den transplanterede og dennes families glæde. Nogle donorfamilier udtrykker også bekymring for, om den transplanterede vil sætte pris på donationen og være taknemmelig.

Den transplanteredes perspektiv: Mange transplanterede tænker på donoren og er dybt taknemmelige og glad for at have fået en ny chance i livet gennem transplantation. De beskriver en forbedring af deres helbredstilstand og livskvalitet, og føler sig heldige og privilegerede over at have modtaget et organ. Nogle transplanterede ønsker at udtrykke deres store respekt og taknemmelighed over for donoren og dennes familie. De forstår, at deres nye liv er muliggjort af en anden families tab og sorg, og de føler sig forbundet med donoren på en særlig måde. De vil også sætte pris på nogle oplysninger om deres donors alder, køn og generelle helbred. Samtidig er der også udfordringer forbundet med at være transplanteret. Nogle transplanterede kan opleve skyldfølelse over at være i live, mens donoren er død. De kan også

føle sig pressede af forventningen om at leve op til donorens gave og at leve et godt og meningsfuldt liv.

Kontakt mellem donorfamilier og transplanterede: Nogle donorfamilier og transplanterede ønsker at opretholde en form for kontakt og udveksle informationer. Dette kan involvere breve, e-mails eller endda personligt at mødes og lære hinanden at kende. Men det er også vigtigt at bemærke, at ikke alle donorfamilier eller transplanterede føler behov for denne form for kontakt. Nogle ønsker at bevare en vis afstand og anonymitet. Dette kan skyldes forskellige faktorer, såsom ønsket om privatliv, sorgbearbejdning eller individuelle præferencer. Samlet set er kontakten mellem donorfamilier og transplanterede en individuel og kompleks proces, der kan variere meget fra situation til situation.

[An Inventory of Deceased Donor Family Care and Contact Between Donor Families and Recipients in 15 European Countries \(2022\)⁹:](#)

Formålet med undersøgelsen var at opnå indsigt i omsorgen for donorfamilier ved at skabe et overblik over praksis i forskellige europæiske lande. Der blev udsendt et spørgeskema om omsorg for pårørende og kontakten mellem donorfamilier og transplanterede til en repræsentativ gruppe af sundhedsprofessionelle, der arbejder med organdonation. Der deltog 15 europæiske lande i undersøgelsen (Belgien, Danmark, Finland, Frankrig, Holland, Island, Kroatien, Norge, Schweiz, Slovenien, Spanien, Storbritannien, Sverige, Tyskland og Ungarn).

I alle landene bliver der givet information til donorfamilierne efter faste procedurer. Den information, der gives, varierer fra land til land. I to lande (Finland og Ungarn) sendes der "kun" et standardtakkebrev uden informationer om den transplanterede. I løbet af de seneste år er information om de transplanterede blevet reduceret i mange lande på grund af deres nationale regler om adgang til at indhente og videregive helbredsoplysninger. F.eks. er informationen om alder, køn, tid på ventelisten og den transplanteredes helbred nu begrænset. Nogle lande tilbyder kun information om, hvorvidt organerne er transplanteret eller ej.

I alle landene med undtagelse af ét (Kroatien) er der mulighed for anonym brevudveksling mellem donorfamilien og den transplanterede gennem et mellemlid. I et land (Schweitz) er der en hjemmeside, hvor donorfamilier og transplanterede kan skrive deres tanker, oplevelser og historier. I få lande er der en formaliseret proces, hvor donorfamilier og transplanterede kan mødes ansigt til ansigt. Omstændighederne og betingelserne er dog forskellige. I Holland er det muligt gennem en organisation, hvor donorfamilier og transplanterede kan melde sig. Organisationen matcher donorfamilier og transplanterede og arrangerer mødet, men det er uden involvering af fagfolk. I Belgien er et møde under donor-dagen muligt. I Storbritannien afholdes møderne med støtte fra en donorkoordinator.

Contact between deceased donors' families and organ recipients (2013)¹⁰:

Formålet med undersøgelsen var at undersøge, hvordan transplanterede og donorfamilier i Israel opfatter og afvejer fordelene og ulemperne ved henholdsvis kontakt og ikke-kontakt. Der blev foretaget interviews med donorfamilier og transplanterede. Interviewene handlede om, hvordan kontakt påvirkede donorfamiliernes og den transplanteredes psykologiske og følelsesmæssige velbefindende.

Lidt mindre end halvdelen af respondenterne havde taget kontakt. Graden af kontakt varierede fra at afsende et takkebrev, have en telefonsamtale, et enkelt møde til flere møder. Overordnet var der dobbelt så mange donorfamilier, der havde etableret kontakt med transplanterede, end omvendt.

Fordele ved kontakt: En følelse af tilfredshed ved at se succesen af donationen. En bekræftelse af, at deres beslutning om donation var rigtig. Beslutningen om kontakt førte til en følelse af lettelse. Mulighed for at sige tak til donorfamilien og "lukke cirklen", der forbandt et dødsfald med liv.

Ulemper ved kontakt: Smerte ved at se den transplanterede leve takket være deres pårørendes død. At føle smerten ved at se donorfamilien i deres sorg. En følelse af tab og skyld. Når forventningerne til kontakten ikke blev opfyldt. Frygt for ikke at opfylde den anden parts forventninger.

Fordele ved ikke at tage kontakt: De undgik en overvældende emotionalitet forbundet ved et møde. Det var en lettelse for begge parter at komme videre med at leve deres eget liv.

Ulemper ved ikke at tage kontakt: En følelse af, at donations- og transplantationskæden ikke var afsluttet. Skuffelse over, at den anden part ikke ønskede kontakt. Det er ikke muligt personligt at udtrykke taknemmelighed over for donorfamilien.

Identity disclosure between donor families and organ transplant recipients: an integrative review of the international literature (2023)¹¹:

Formålet med undersøgelsen var at lave et review af den internationale litteratur om opfattelsen, fordelene og udfordringerne ved identificerbar kommunikation eller anonymitet mellem donorfamilier og transplanterede. Analysen af resultaterne frembragte to hovedtemaer: 1) Synspunkter fra donorfamilier, transplanterede og sundhedspersonale i forhold til afsløring af identitet i forbindelse med organdonation. 2) Fordele og ulemper ved at forbinde donorfamilier og transplanterede gennem skriftlig korrespondance.

Synspunkter fra donorfamilier: For donorfamilier er kontakt med transplanterede en bekræftelse af, at deres kære har hjulpet en anden person gennem organdonation. De har også mulighed for at opleve de langsigtede fordele ved organdonation. Der er dog også donorfamilier, der ikke ønsker kontakt med transplanterede, men går ind for at bevare anonymiteten som den er.

Synspunkter fra transplanterede: De transplanteredes synspunkter om identificerbar kontakt med donorfamilier er blandede. Nogle værdsætter kontakt, mens andre ikke gør det. De transplanterede, der skriftligt har givet udtryk for deres taknemmelighed, oplevede en følelse af trøst. Andre gav udtryk for negative følelser forbundet med ikke at modtage et svar og havde bekymringer om at forværre sorgen hos donorfamilierne.

Fordele ved at kontakt mellem donorfamilier og transplanterede: For donorfamilierne gav det en følelse af trøst at være vidne til succesen med organdonationen gennem skriftlig korrespondance fra den transplanterede. Det bekræftede dem i, at deres beslutning om at donere har haft en meningsfuld og livsforandrende indvirkning på en anden persons tilværelse. En anden potentiel fordel ved at etablere kontakt mellem donorfamilier og transplanterede er, at de transplanterede får mulighed for at udtrykke deres dybe taknemmelighed for donationen.

Ulemper ved kontakt mellem donorfamilier og transplanterede: For donorfamilier kan det medføre en forværring af sorgen og for de transplanterede en følelse af skyld. Der er også risiko for følelsesmæssig eller økonomisk udnyttelse. Det kan være svært at navigere i et forhold, hvis forventningerne ikke stemmer overens. Desuden kan der opstå skuffelse, hvis den ene part ikke ønsker at indlede eller fortsætte kontakten.

[Opinions of Dutch Liver Transplant Recipients on Anonymity of Organ Donation and Direct Contact with the Donors Family \(2015\)¹²:](#)

Formålet med undersøgelsen var at få indsigt i hollandske levertransplanteredes holdning til anonymitet ved organdonation og direkte kontakt med donorfamilier. Derudover blev årsager til at være for eller imod anonymitet og viljen til direkte kontakt undersøgt. 73 % af de adspurgte levertransplanterede returnerede et spørgeskema.

Anonymitet ved organdonation: 53 % af de adspurgte var enige eller meget enige i princippet om anonymitet ved organdonation, 30 % var neutrale, og 17 % var uenige eller meget uenige og mente, at der ikke burde være anonymitet ved organdonation.

Direkte kontakt med donorfamilien: 65 % af de adspurgte svarede, at de gerne ville vide mere om deres donors alder, køn og helbredsoplysninger. 35 % angav, at de ikke ønskede information om deres donor. 30 % mente, at kontakt med donorfamilien burde være muligt, men kun 19 % af de adspurgte foretrak faktisk direkte kontakt. 49 % angav, at de ikke ønskede kontakt med donorfamilien, og 32 % var i tvivl om, hvorvidt de ønskede direkte kontakt.

Af fordele ved direkte kontakt med donorfamilien var, at de kunne udtrykke deres taknemmelighed personligt, dele resultaterne af transplantationen personligt og at kontakt med donorfamilien ville hjælpe dem med at håndtere transplantationen.

Af ulemper ved direkte kontakt med donorfamilien blev nævnt, at de var bange for de følelsesmæssige konsekvenser ved kontakt med donorfamilien, at de

havde svært ved at blive konfronteret med donorfamiliens sorg eller tvivlede på deres evne til at håndtere situationen.

Restless Feelings: Desiring Direct Contact After Postmortem Organ Donation (2020)¹³:

Formålet med undersøgelsen var at finde ud af, hvilke årsager hollandske donorpåroende ligger til grund for at ønske direkte kontakt til transplanterede.

Der blev foretaget 25 kvalitative dybdeinterviews med påroende til organdonorer, der ønskede kontakt med den transplanterede.

Grunde til at ønske direkte kontakt var at se, hvordan donationen havde påvirket den transplanterede, så det kunne give dem en følelse af mening med det meningsløse. De var nysgerrige på den transplanterede. De ønskede at repræsentere eller tale om donoren. De følte, at en del af donoren stadig var i live. De håbede på, at den transplanterede ville udtrykke taknemmelighed for donationen.

Nogle påroende antydede, at forestillingen om, at dele af donoren forblev i live, var forbundet med en vis problematik, da en eventuel afstødning af organet eller hvis den transplanterede døde, ville få dem til at føle, at en del af deres kære var død igen. De påroende havde svært ved at forstå, hvorfor den transplanterede ikke viste sin taknemmelighed f.eks. gennem et takkebrev. Nogle påroende blev meget vrede over den manglende taknemmelighed.

Supporting transplant recipients' correspondence to donor families (2015)¹⁴:

Formålet med undersøgelsen var at opnå en forståelse af australske familiers oplevelser før, under og efter donation, herunder undersøge donorfamiliernes holdninger i forhold til kontakt med den transplanterede. 186 familiemedlemmer til donorer udfyldte et spørgeskema eller blev interviewet. 68 % af de adspurgte modtog et anonymt brev fra mindst én transplanteret. Alle, der modtog et brev, oplevede det som en trøst.

24 % af de adspurgte havde ikke modtaget et anonymt brev fra en transplanteret. Nogle familier respekterede den transplanteredes beslutning om ikke at skrive et brev, andre var skuffede og håbede at modtage et brev på et tidspunkt.

De 6 % af donorfamilierne, der havde valgt ikke at modtage et brev fra den transplanterede, var tilfredse med deres beslutning om ikke at have kontakt.

The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study (2022)¹⁵:

Formålet med undersøgelsen var at opnå en dybere forståelse af canadiske donorfamiliers oplevelser og perspektiver, samt at bidrage med konkrete anbefalinger til at forbedre organdonationsprocessen og støtte donorfamilierne i deres sorgbearbejdning. Der blev gennemført semistrukturerede

dybdegående interviews med 265 donorpåroende. Der blev fundet 3 brede og overlappende temaer: 1) Mere omfattende støtte omkring donationstidspunktet. 2) Tilknytning til den transplanterede. 3) Forbedring af støtte efter donation.

Tilknytning til den transplanterede: Donorfamiliernes ønsker varierede fra at ville vide, at donors organer havde gjort en forskel, til at ville have direkte kontakt med den transplanterede. Donorfamilierne ønskede at vide, om den transplanterede havde det godt. Et lille antal af familierne havde et ønske om at udvikle en relation til den transplanterede. De fleste familier og transplanterede er tilfredse med anonym korrespondance og finder det trøstende og betryggende.

7. Sammendrag af fordele og ulemper ved anonymitet

I de følgende to tabeller opsummeres fordele og ulemper ved anonymitet for henholdsvis de transplanterede og de pårørende.

Tabellerne er udarbejdet på baggrund af de ovenstående videnskabelige artikler og på baggrund af de fordele og ulemper, som de transplanterede og pårørende gav udtryk for i interviewene i afsnit 5. Tallene i parentes er referencer til artiklerne i litteraturgennemgangen i afsnit 6, som de fremgår af litteraturlisten.

Tabel 1: Transplanteredes synspunkter

Fordele ved anonymitet	Ulemper ved anonymitet
Afsnit A: Fund der fremgår af både artikler og interviewundersøgelsen:	
Beskytter mod ikke at leve op til de pårørendes forventninger (8) (10) (12).	Ikke mulige at udtrykke deres store respekt og taknemmelighed personligt over for donoren og dennes pårørende (8) (9) (10) (11) (12) (13).
Beskytter mod at blive konfronteret med pårørendes smerte og sorg (10) (12).	Ikke muligt at dele resultaterne af transplantationen med de pårørende personligt (12).
Beskytter mod at den transplanterede føler sig skyldig i "ekstra" sorg hos de pårørende (8) (12).	Ikke muligt at få oplysninger om deres donors alder, køn og helbredstilstand (8) (10) (11) (12).
Bliver ikke skuffet over, at den anden part ikke ønsker kontakt eller svarer på et brev (10) (11).	En følelse af, at donations- og transplantationskæden ikke var afsluttet, at der stadig manglede noget (10).
Beskytter mod ikke at kunne opfylde pårørendes forventninger til involvering og kontakt (8) (10) (12).	Svært at skrive et personligt takkebrev, når det skal være anonymt (8).
Anonymitet er et udtryk for gensidig respekt (12).	

Beskytter mod behovet for eller forventningen om at "tilbagebetale" "gaven" (8) (11) (12).	
--	--

Afsnit B: Fund der alene fremgår af interviewene:

Beskytter mod ansvar overfor pårørende.	Ikke muligt at få bekræftet, om der er tale om den reelle donor, når der etableres en relation.
---	---

Beskytter mod skuffelse hvis donor eller donors pårørende ikke lever op til forhåbningerne.	
---	--

Afsnit C: Fund der alene fremgår af artiklerne:

Bliver ikke konfronteret med skyldfølelse over at leve på bekostning af en anden (8) (10) (12).	Ikke muligt at støtte de pårørende i deres sorg (12).
---	---

Tabel 2: Pårørendes synspunkter

Fordele ved anonymitet	Ulemper ved anonymitet
------------------------	------------------------

Afsnit A: Fund, der fremgår af både artikler og interviewundersøgelsen:

Beskytter mod at blive skuffet over at den anden part ikke lever op til forventningerne om, hvem de gerne så som modtagere af organerne (8) (9) (10).	Ikke muligt at få lindret smerten ved at opleve det positive resultat af donationen, hvilket kan give en positiv mening med deres tab og dermed en positiv effekt på sorgprocessen (9) (10) (13).
---	---

Beskytter mod ekstra sorg (sekundært tab), hvis organet afstødes eller den transplanterede dør (8) (10) (13).	Ikke muligt at mødes med den transplanterede for at se de langsigtede fordele ved organdonation (8) (10) (11).
---	--

Beskytter mod at føle smerte ved at se den transplanterede leve	Ikke muligt at få information om transplantationsresultaterne, der ellers
---	---

takket være deres kæres død (8) (10).	kan bidrage med trøst (8) (10) (13) (15).
	Ikke muligt at dele informationer om deres kære med den transplanterede (8) (13).

Afsnit B: Fund, der alene fremgår af interviewene:

Beskytter mod at blive skuffet over modtagerne, hvis den anden part ikke lever op til forventningerne.	Ikke muligt at få bekræftet, om der er tale om de reelle modtagere af organerne.
Beskytter mod usikkerheden omkring organmodtagernes forventninger til involvering og kontakt.	
Beskytter mod at blive kontaktet af modtagerne af organerne.	
Beskyttet mod at blive konfronteret med modtagerens glæde og taknemmelighed.	

Afsnit C: Fund, der alene fremgår af artiklerne:

Beskytter mod skuffelsen over, at den anden part ikke ønsker at dele informationer om transplantationsresultaterne eller ikke ønsker at mødes. Den manglende kontakt kan opfattes som manglende anerkendelse (8) (10) (15).	Ikke muligt at opleve den transplanteredes taknemmelighed og anerkendelse af donationen (8) (13).
Anonymitet er et udtryk for gensidig respekt (12).	Ikke muligt at få bekræftelse på, at transplantationen har fundet sted og er lykkedes, og dermed har gjorde en forskel for en anden (8) (10) (11) (13).
Beskytter mod at blive mindet om den stressende periode og deres tab af deres kære (8) (9).	En følelse af at donations- og transplantationskæden ikke var afsluttet, at der stadig manglede noget (10).

Beskytter mod skuffelsen over at den anden part ikke viser sin taknemmelighed (13).

8. anbefalinger

Med den nuværende praksis har man søgt at balancere mellem modtagernes og donorerens ret til anonymitet samt pårørendes behov for at få information om donationens nytte. Der er dog muligheder for at styrke denne praksis under hensyn til, at pårørende og transplanterede ikke bliver bragt ud i en relation, der kan vise sig at være uhensigtsmæssig. Anbefalingerne er udarbejdet på baggrund af afdækningen i denne rapport.

1. Hjælp til at undgå pårørendes og transplanteredes egne brud på anonymitet

Da det kan være svært at overskue mulige konsekvenser af både bevidste og ubevidste brud på anonymiteten, er der behov for ensartede nationale retningslinjer, der kan udleveres til både pårørende og transplanterede i forbindelse med hospitalsindlæggelsen.

Følgende bør indgå i de nationale retningslinjer, der kan udleveres på hospitalerne:

- Vejledning i at opretholde anonymitet ved brug af sociale medier og pressen i forbindelse med organdonation og transplantation.
- Beskrivelse af begrundelserne for anonymiteten, herunder synliggøre de mulige konsekvenser der kan være ved forsøg på at bryde anonymiteten mellem transplanterede og pårørende til donorer.

2. Information fra hospitalet

Information, der er givet i forlængelse af dødsfaldet, kan være svært at huske, men netop viden om, at donationen har gjort en forskel for andre, har betydning for de pårørende i efterforløbet og kan måske betyde, at de pårørende ikke selv forsøger at finde oplysninger om formodede modtagere.

- De informationer, som pårørende har mulighed for at få mundtligt fra hospitalet om transplantationen, kan derfor med fordel suppleres med en tilsvarende skriftlig information.
- Der bør udarbejdes nationale retningslinjer for, hvilke oplysninger der kan videregives til de pårørende, og i hvor lang tid efter organdonationen.

Fortsættes...

- Der bør udarbejdes lettilgængelig information til de pårørende og transplanterede om, hvilke informationer pårørende har mulighed for at få om de transplanterede, og i hvor lang tid efter organdonationen.

3. Skærpet opmærksomhed om anonymiteten på hospitalerne

Det er afgørende, at oplysninger om donorerne forbliver fortrolige og ikke utilsigtet er tilgængelige for modtagerne.

- Opmærksomheden på den interne kommunikation mellem det sundhedsfaglige personale på hospitalet bør skærpes.

4. Formalisering af muligheden for anonym skriftlig kontakt fra organmodtager til donors pårørende

For nogle transplanterede er det betydningsfuldt, at de via transplantationskoordinatorerne har mulighed for at sende et anonymt brev til de pårørende, hvor de kan udtrykke deres taknemmelighed, men det kan være svært at skrive et personligt anonymt takkebrev.

- Der bør udarbejdes en national retningslinje for, hvordan anonym skriftlig kontakt til donorernes pårørende kan håndteres.
- Der bør udarbejdes en vejledning til, hvordan brevet kan udformes, så det balancerer behovet for fortrolighed med behovet for at kunne udtrykke taknemmelighed.

5. Generel information om nytten af transplantation

Både de pårørende og de transplanterede gav i interviewene udtryk for et ønske om i højere grad at få synliggjort betydningen af donationen for de pårørende, gerne på et mere generelt plan, og uden at anonymiteten brydes.

- Formidlingen af de personlige fortællinger fra de transplanterede bør styrkes og herunder skal der gøres brug af forskellige kommunikationskanaler.

6. Yderligere afdækning af rammesat kontakt mellem donorpåroende og transplanterede

Litteraturen viser, at flere lande har åbnet mulighed for, at donorpåroende og transplanterede kan få kontakt med hinanden. Der er stor variation i forhold til, under hvilke omstændigheder, og under hvilke rammer det kan foregå.

Erfaringerne tyder på, at kontakten bør rammesættes i offentlig regi, så det sikres, at:

- Ønsket om kontakt er gensidigt.
- Fordele og ulemper ved at få kontakt forinden er tydeliggjort.
- Donorernes og de transplanteredes identitet er bekræftet via hospitalet, så det ikke blot er en formodning.
- Der forinden er udarbejdet en kontrakt med klare aftaler for relationen, herunder tidsperspektivet. Kontakten skal være forventningsafstemt.

Som afsæt for en eventuel beslutning om at slække på princippet om anonym donation bør der foretages en yderligere beskrivelse af, hvordan denne form for kontakt kan organiseres.

De etiske perspektiver ved en rammesat ophævelse af anonymiteten skal foldes mere ud, og de forskellige hensyn til de involverede parter i organdonations- og transplantationsforløbet skal afvejes.

9. Litteraturliste

1. World Health Organization (WHO) (2010) WHO Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation. Tilgængelig fra: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/341814/WHO-HTP-EHT-CPR-2010.01-eng.pdf?sequence=1>
2. National handlingsplan for organdonation 2014. Tilgængelig fra: <https://organdonation.dk/media/n4ql2boc/handlingsplan-organdonation-08072014.pdf>
3. Ralph et al. Family perspectives on deceased organ donation: Thematic Synthesis of Qualitative studies (2014)14(4): 923-935
4. Dicks SG, Northam H, van Haren FM, Boer DP. An Exploration of the Relationship between Families of Deceased Organ Donors and Transplant Recipients: A Systematic Review and Qualitative Synthesis. Health Psychol Open (2018) 5(1):2055102918782172.
5. Sundhedsloven: Tilgængelig fra: <https://www.retsinformation.dk/documents?t=g%C3%A6ldende%20sundhedslov>
6. National Guideline for Organdonation. Tilgængelig fra: <https://www.nationalguideline.organdonation.dk/>
7. Sundhedsstyrelsens pjece *Til pårørende – om hjernedød og organdonation*. Tilgængelig fra: <https://organdonation.dk/borger/for-parorende/pjece-til-parorende/>
8. Dicks SG, Northam H, van Haren FM, Boer DP. An Exploration of the Relationship between Families of Deceased Organ Donors and Transplant Recipients: A Systematic Review and Qualitative Synthesis. Health Psychol Open (2018) 5(1):2055102918782172.
9. Wind T, Jansen N, Flodén A, Haase-Kromwijk B, Shaw D, Gardiner D. An Inventory of Deceased Donor Family Care and Contact Between Donor Families and Recipients in 15 European Countries. Transplant International (2022) 35:(7) 10188.
10. Azuri P, Tabak N, Kreitler S. Contact between deceased donors' families and organ recipients. Progress in Transplantation (2013) 23(4): 342–349.
11. Cignarella A, Ranse K, Hewitt J, Opdam H, Romero L, Marshal A. Identity disclosure between donor families and organ transplant recipients: an integrative review of the international literature. Psychology, Health & Medicine (2023) 28(6): 1611-1633.

12. Annema, C, Op den Dries, S, van den Berg, A P, Ranchor, A. V, & Porte, R. J. Opinions of Dutch Liver Transplant Recipients on Anonymity of Organ Donation and Direct Contact with the Donors Family. *Transplantation* (2015) 99(4): 879–884.
13. Bolt, SH, Witjes M, van den Ende B. Restless Feelings: Desiring Direct Contact After Postmortem Organ Donation. *Journal of Death and Dying* (2020) 82(1): 42-62.
14. Mehakovic E, Bell A. Supporting transplant recipients' correspondence to donor families. *Transplant Journal of Australasia* (2015) 24(2): 26-29.
15. Sarti AJ, Sutherland S, Meade M, Shemie S, Landriault A, Vanderspark-Wright B, Valiani S, Keenan S, Weiss MJ, Werestiuk K, Kramer AH, Kawchuk J, Beed S, Dhanani S, Pagliarello G, Chassè M, Lotherington K, Gatien M, Parsons K, Chandler JA, Nickerson P, Cardinal P. The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study. *Canadian Medical Association Journal* (2022) 194 (30): E1054-E1061.

Bilag

Bilag I: Spørgeskema transplantationskoordinatorer

Skriv gerne, om jeres besvarelser i spørgsmål 1-4 er angivet ud fra jeres bedste vurdering, eller om det er oplysninger, I har registreret løbende.

1. Hvor mange gange om året er I, i løbet af de sidste fem år (2019-2023), blevet kontaktet af pårørende til afdøde donorer, som har haft ønske om at få information om recipienterne?

2. Hvor lang tid efter dødsfaldet henvender de sig typisk?

3. Har I oplevet, at de samme pårørende har henvendt sig flere gange gennem årene?

4. Hvor mange gange om året, i løbet af de sidste fem år (2019-2023), har I modtaget henvendelser fra recipienter, som ønsker, at I videreformidler en anonym tak til de pårørende?

5. Hvordan er arbejdsgangen i de tilfælde, hvor I bliver bedt om at videreformidle en tak fra recipienterne til de pårørende?

6. Ved I, hvordan recipienterne på jeres hospital får kendskab til, at de igennem transplantationskoordinatorerne kan sende en anonym tak til de pårørende?

7. Har I kendskab til, om personalet på jeres hospital har en fast procedure for at informere recipienterne om muligheden for at sende en anonym tak til de pårørende?

8. Hvor mange gange om året, gennem de sidste fem år (2019-2023), er I blevet kontaktet af pårørende til afdøde donorer, som har haft ønske om, at I skulle formidle anonym information om donor til recipienten?

Skriv gerne, om jeres besvarelse i sp. 8 er angivet ud fra jeres bedste vurdering, eller om det er oplysninger, I har registreret løbende.

9. Har I kendskab til, om der, på jeres hospital, er retningslinjer for, hvilke oplysninger recipienten må få om donor?

Bilag II: Interviewguide transplanterede

Ramme for interviewet: 3 overordnede temaer:

1. Oplevelsen af og ønsker til informationerne fra hospitalets side
2. Oplevelsen af information om mulige donorer efter indlæggelsen
3. Fordele og ulemper ved anonymitet mellem transplanterede og pårørende

Tema 1: Oplevelsen af og ønsker til informationerne fra hospitalets side

- Kan du huske, om du fik information om din donor fra hospitalet?

Hvis ja:

- Hvilken information?
- Kan du huske hvor og hvornår, du fik informationen?
- Hvilke tanker og følelser havde du i forhold til informationen om donor?

- Som tiden er gået, har du så overvejet, om der var noget af informationen om din donor, som du gerne vil have undværet, eller måske information, som du ville ønske at du kunne få? Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Hvis ikke modtaget information:

- Vil du prøve at fortælle lidt om, hvilke tanker du gør dig om det?

- Ville du gerne have haft information om din donor? Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Hvis nej:

- Sæt gerne nogle ord på hvorfor du ikke har et ønske om at modtage information om din donor.

Tema 2: Oplevelsen af information om mulige donorer efter indlæggelsen

- Har du fået viden om den person, som du tænker, kunne være din donor, eller om personer, som kunne være pårørende til din donor? Fx gennem sociale medier.

Ved ja:

- Uddyb gerne hvilken information og hvorfra den kom. Opsøgte du det selv, og hvad var årsagen? og hvis dette er tilfældet, hvornår opstod behovet?

- Sæt gerne nogle ord på dine tanker og følelser i forhold til at have fået (mere) information om den donor, som du tænker, kunne være din / de pårørende der kunne være pårørende til din donor.

- Hvilke oplysninger pegede i retning af, at det kunne være din donor/dennes familie?

Ved nej:

- Ville du gerne have haft mere viden/information, fx gennem de sociale medier/direkte møde, om den der kunne være din donor/dennes familie?

- Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Ved nej:

- Sæt gerne nogle ord på hvorfor du ikke har et ønske om at modtage denne viden/information fx via sociale medier.

Tema 3: Fordele og ulemper ved anonymitet mellem transplanterede og pårørende

- Kan du se nogle fordele ved, at der er anonymitet mellem donor/ pårørende til donorer og modtagerne af organerne?

- Kan du se nogle ulemper ved, at der er anonymitet mellem donor/ pårørende til donorer og modtagerne af organerne?

- Har du nogle overvejelser i forhold til anbefalinger om anonymitet til gavn for pårørende og modtagere af organerne?

Bilag III: Interviewguide pårørende til organdonorer

Ramme for interviewet: 3 overordnede temaer:

1. Oplevelsen af og ønsker til informationerne fra hospitalets side
2. Oplevelsen af information om modtagere af organerne efter tiden på hospitalet
3. Fordele og ulemper ved anonymitet mellem transplanterede og pårørende

Tema 1: Oplevelsen af og ønsker til informationerne fra hospitalets side

- Kan du huske, om du fik information fra hospitalet om de patienter, der modtog de organer, som blev doneret?

Hvis ja:

- Hvilken information?

- Kan du huske hvor og hvornår, du fik informationen? Hvordan?

- Hvilke tanker og følelser havde du i forhold til den information, du fik om modtagerne af organerne?

- Som tiden er gået, har du så overvejet, om der var noget af informationen om dem, som har modtaget organet/organerne, som du gerne vil have undværet, eller måske noget information, som du manglede? Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Hvis ikke modtaget information:

- Ville du gerne have haft information om dem, der modtog organerne? Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Hvis nej:

- Sæt gerne nogle ord på hvorfor du ikke har et ønske om at modtage information om dem, der modtog organerne.

Tema 2: Oplevelsen af information om mulige modtagere af organerne efter tiden på hospitalet, fx gennem sociale medier

- Har du, ud over den information, du fik via hospitalet, fået yderligere viden om en eller flere, som du tænker, kunne være modtagere af x's organer?

Ved ja:

- Uddyb gerne hvilken information og hvorfra den kom. Opsøgte du den selv, og hvad var årsagen? og hvis dette er tilfældet, hvornår opstod behovet?

- Sæt gerne nogle ord på dine tanker og følelser i forhold til at have fået mere information om den/dem, du tænker, kunne være modtager af din x's organer?
- Hvilke oplysninger pegede i retning af, at det kunne være en af dem, der havde modtaget et organ fra din x?

Ved nej

- Ville du gerne have haft mere viden om dem der modtog organerne fx gennem de sociale medier/direkte møde?

- Sæt gerne nogle ord på disse eventuelle behov og ønsker.

Ved nej

- Sæt gerne nogle ord på hvorfor du ikke har et ønske om at modtage denne information fx via sociale medier.

Tema 3: Fordele og ulemper ved anonymitet mellem transplanterede og pårørende

- Kan du se nogle fordele ved, at der er anonymitet mellem pårørende til donorer og modtagerne af organerne?
- Kan du se nogle ulemper ved, at der er anonymitet mellem pårørende til donorer og modtagerne af organerne
- Har du nogle overvejelser i forhold til anbefalinger om anonymiteten til gavn for pårørende og modtagere af organerne?

Bilag IV: Informationsmateriale til informanterne

Kære xx

Tak for din interesse for vores projekt om anonymitet. Her kommer som aftalt lidt mere information om projektet.

I Dansk Center for Organdonation er vi ved at undersøge, hvordan pårørende til afdøde, der har doneret organer, og modtagere af organer har oplevet anonymiteten fra hospitalets side. Samtidig vil vi også undersøge, hvordan den efterfølgende håndtering af anonymitet via medierne opleves og få indblik i overvejelser omkring fordele og ulemper ved anonymitet.

Jeg vil gerne invitere dig til at deltage i et telefoninterview med mig, som varer ca. 45-60 minutter. Det er helt forståeligt, hvis der er noget, som du ikke kan huske fra forløbet – du svarer bare, så godt du kan.

Dine svar vil, sammen med andre interviews, indgå i en rapport og evt. i en artikel, hvor dine svar ikke kan identificeres.

Formålet med projektet er at udarbejde anbefalinger for området, som kan være til gavn for både pårørende og modtagere af organerne.

Jeg vil gerne optage interviewet til eget brug, så jeg kan fokusere på at stille spørgsmål og lytte. Optagelsen slettes efterfølgende.

Deltagelse i undersøgelsen er selvfølgelig frivillig, og jeg uddyber gerne denne information, inden du beslutter, om du vil deltage.

Med venlig hilsen

Lone Bøgh
Udviklingssygeplejerske, Dansk Center for Organdonation
E mail: loneboeg@rm.dk
Telefon: 2917 0567



**Dansk Center
for Organdonation**

Dansk Center for Organdonation
Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N

+45 30922420
skejby.dco@rm.dk
Organdonation.dk