



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

I VÄNTAN PÅ ATT NÅGON SKA DÖ

- PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT VÄNTA PÅ EN
LEVERTRANSPLANTATION

AIDA ALIC
CATHARINA WERNER

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
Kursbeteckning: VO1303
Sjuksköterskeprogrammet
Maj, 2012

Handledare: Agneta Lindvall
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

I VÄNTAN PÅ ATT NÅGON SKA DÖ

- PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT VÄNTA PÅ EN LEVERTRANSPLANTATION

AIDA ALIC

CATHARINA WERNER

Alic, A., & Werner, C. I väntan på att någon ska dö - Personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2012.

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Den första levertransplantation utfördes år 1963 i Denver, USA. I Sverige utfördes år 1984 den första levertransplantation och sedan dess har prognosen för överlevnad efter en levertransplantation alltmer förbättrats. Bristen på organ är dock ett universellt problem som resulterar i att personerna i fråga får vänta på transplantation. Den preoperativa väntan inför en transplantation kan upplevas som den svåraste perioden under transplantationsprocessen. **Syfte:** Syftet med studien är att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation. **Metod:** En litteraturstudie av sju vårdvetenskapliga artiklar har analyserats med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Väntan på en levertransplantation har visat sig vara en period som präglas av både fysiska och psykiska besvär. Placering på väntelistan medförde känslor av ambivalens, och tankarna och känslorna inför operationen var präglade av ångest och ovisshet kring huruvida man skulle överleva fram till operationen eller inte. Trötthet var ett vanligt förekommande symptom som medförde begränsningar i vardagen. Personerna upplevde en brist på professionellt stöd under väntan och upplevde bland annat att positivt tänkande underlättade hanteringen av väntan. **Slutsats:** Identifieringen av de omvårdnadsbehov som föreligger då personer väntar på en levertransplantation skulle kunna underlättas om vårdpersonal får en ökad insikt för de upplevelser personerna kan ha under denna period. För att kunna ge personer som väntar på en levertransplantation en adekvat omvårdnad, krävs det mer forskning inom området.

Nyckelord

Upplevelse, väntan, levertransplantation

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Levertransplantation	1
I väntan på en levertransplantation	2
Teoretisk referensram	2
Upplevelse	3
SYFTE	3
METOD	3
Datainsamling och urval	4
Etiska överväganden	5
Analys	5
RESULTAT	6
Ambivalens inför placeringen på väntelistan	6
Blandade tankar och känslor inför operationen	7
Begränsningar i vardagen	8
Behov av stöd och information	8
Upplevelsen av att kunna hantera väntan	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Slutsats	13
REFERENSER	14
BILAGEFÖRTECKNING	17

INTRODUKTION

Enligt Lasker, Sogolow, Olenik, Sass & Weinrieb (2010) är ovisshet en vanligt förekommande känsla hos personer som lider av en kronisk sjukdom. Det framkommer att ovisshet kan reducera livskvaliteten hos de drabbade som väntar på en levertransplantation. Vårdpersonal bör vara medveten om hur denna ovisshet inverkar på personernas välmående för att kunna hjälpa till att lindra det lidande som känslan av ovisshet orsakar (Ibid). Hos personer med livshotande organsvikt kan väntetiden på det nya organet vara präglad av stress (Sanner, 2002). Denny och Kienhuis (2011) menar att denna stress orsakas av såväl fysiska som psykiska faktorer såsom minskad fysisk förmåga, oro över framtiden, biverkningar av mediciner med mera. Enligt Sainz-Barriga et al. (2005) upplevde personer som skulle genomgå en levertransplantation de högsta nivåerna av stress under vänteperioden. Enligt Goetzmann et al. (2006) har personer som väntar på en levertransplantation en signifikant minskad känsla av livskvalité och psykiskt välmående samt även en hög grad av ångest. Flertalet studier visar att graden av livskvalité var reducerad innan transplantation och personerna kände att livskvaliteten ökade efter att de hade genomgått en levertransplantation (Bonsel, Essink-Bot, Klompmaker & Sloffs 1992; Tarter, Erb, Biller, Switala & Van Thiel, 1988; Tarter, Switala, Arria, Plail & Van Thiel, 1991; Tome, Wells, Said & Lucey, 2008).

Det saknas kvalitativ forskning för att fånga personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation. Inom området är det främst kvantitativ forskning som har genomförts och denna har bland annat syftat till att ta reda på graden av livskvalité och ångest personerna har i väntan på en levertransplantation samt efter genomgången transplantation (Bonsel et al., 1992; Tarter et al., 1988; Tarter et al., 1991; Tome et al., 2008). Att inte veta hur en person kan uppleva väntan på en levertransplantation kan innebära att sjuksköterskans möjligheter till att förstå och ge adekvat omvårdnad kan försvåras eller bli bristfällig. För att kunna identifiera eventuella omvårdnadsbehov och/eller brister i omvårdnaden kan det vara av vikt att belysa personers upplevelser då de väntar på en levertransplantation.

BAKGRUND

Organdonation är en process som innefattas av att finna en passande donator, diagnostisering av total hjärndöd, kompletterande medicinska undersökningar, inhämtande av samtycke, vård av donator samt operation av donator, fördelning av organ, transplantation, omhändertagande och uppföljning med anhöriga (Bäckman & Fehrman-Ekholm, 2002). Avgörandet om en människa är hjärndöd utförs av läkare enligt lag om kriterier för bestämmande av människans död (SFS, 1987). För att kunna ta biologiskt material från en avlidne människa måste denne ha gett sitt samtycke i donationsregister, i testamente eller i annan handling där den avlidne personens vilja klart och tydligt framgår. En närstående kan också ge tillåtelse till att biologiskt material omhändertas, då den avlidne uttalat sig om att vilja donera (SOSFS, 2009). Användningen av det biologiska materialet för transplantation regleras av hälso- och sjukvårdslagen samt lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (Gäbel, 2002). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS: 1982) ska den människa som har det största behovet av vård ges företräde.

Levertransplantation

Transplantation innebär att levande vävnad överförs operativt (Lindskog, 2004). Det var kirurgen Thomas Starzl som år 1963 utförde världens första levertransplantation. Denna operation ägde rum i Denver, USA. Av de personer som genomgick en levertransplantation

under 60-talet var det bara ett fåtal som överlevde i mer än ett år. År 1984 utfördes den första levertransplantation i Sverige. Det var under detta decennium som prognosen för överlevnad förbättrades (Friman, 2002). År 2011 hade det sammanlagt utförts 2356 stycken levertransplantationer sedan år 1984 i Sverige (Svensk transplantationsförening, 2011). Medianen för väntetiden på levertransplantation var under år 2010 64 dagar (Scandiatransplant, 2010). Antalet personer som väntar på en levertransplantation i Sverige är cirka 40 personer (Scandiatransplant, 2012).

Leversjukdomarna som kan leda till leversvikt och därmed till ett behov av levertransplantation indelas i fyra huvudgrupper: kronisk leversjukdom i slutstadiet, metabola leversjukdomar, akut leversvikt och primär levercancer. Leversjukdom kan ge många symtom. Encefalopati (en form av sjukdom i hjärnan), ascites (vätska i buken), esofagusvaricer (blödande åderbräck i matstrupen) är exempel på symtom som talar för att levern sviktar och att personen i fråga är i behov av en levertransplantation (Friman, 2002).

I väntan på en levertransplantation

Fogarty och Cronin (2007) menar att väntan på vård är en ospecificerad tidsperiod mellan identifiering av ett hälsoproblem, diagnos och behandling. Enligt Rainer, Thompson och Lambros (2010) kan den preoperativa väntan inför en transplantation kan vara den period som personerna i fråga upplever är den mest psykiskt påfrestande perioden under transplantationsprocessen. Brist på organdonationer leder till en ökad väntetid och är ett problem som omfattar hela världen (Ibid). Den ökade väntetiden på levertransplantation har lett till en ökad dödlighet bland de personer som står på väntelistan (Chapman, 2010). Väntan på vård kan medföra känslor som osäkerhet och maktlöshet. I väntan på en transplantation kan personer känna oro för att ett organ inte ska bli tillgängligt i tid. Under väntetiden hoppas många personer på att en ny behandlingsform ska upptäckas som gör att de inte längre är i behov av en ny lever (Fogarty & Cronin, 2007).

Teoretisk referensram

I sin omvårdnadsteori definierar Travelbee (1971) sjuksköterskan som en människa som erhåller en viss kunskap och som i sitt yrke får möta människor som befinner sig i en sårbar situation. Hon definierar omvårdnaden som en mellanmänsklig relation. I denna relation har sjuksköterskan i uppgift att stödja personerna och förhindra lidande samt hjälpa personerna att finna mening i sin situation. För att kunna hjälpa en person att hantera sin sjukdom och lidande och för att kunna etablera en mellanmänsklig relation är kommunikation det viktigaste redskapet som sjuksköterskan bör använda sig av. Hon menar vidare att kommunikation är en process som kan ses som en upplevelse. Under denna upplevelse utbyts meningar eller meddelanden som kan vara verbala och icke verbala. Kommunikation pågår ständigt i mötet mellan två människor och kan leda fram till interaktion mellan människor. Kommunikation fyller det syfte att det ska leda fram till kännedom om personen, uppfyllelse av de omvårdnadsbehov som föreligger samt fullfölja meningen med omvårdnaden. För att få tillgång till en persons upplevelse av sin sjukdom måste vårdpersonal ta sig tid och försöka förstå vad personen i fråga känner (Ibid).

I Travelbees (1971) omvårdnadsteori kopplas begreppet lidande ihop med att vara en existerande människa. Med detta menar hon att alla människor någon gång under livet kommer att uppleva lidande. Den mänskliga upplevelsen av lidande är lika unik som människan själv. Lidandet är därmed någonting man går igenom ensam, eftersom en

utomstående aldrig fullt ut kan förstå vad personen i fråga upplever. Lidandet har ingen mening i sig, dock måste sjuksköterskan hjälpa den lidande personen att finna mening i sin situation. Genom att hjälpa personen att finna mening i sin situation kan denne känna sig meningsfull, vilket i sin tur bekräftar dess existens. Travelbee (1971) menar även att en person måste bry sig om det hon/han förlorar för att kunna uppleva lidande. På så vis är lidande och förlust nära sammankopplade. Lidande kan orsakas av många saker exempelvis ensamhet, skilsmässa, att någon dör. Lidande kan upplevas om det drabbar en själv eller en person man älskar. Desto mer man bryr sig om någon eller något, desto starkare kommer upplevelsen av lidandet att vara (Ibid).

Travelbees omvårdnadsteori präglas av en syn av att varje människa är unik och lika unik är varje människas subjektiva upplevelse av hälsa. Travelbee (1971) talar även om hur lidande och förlust är nära sammankopplat och hur sjuksköterskan bör hjälpa den drabbade att finna en mening i sitt lidande. I Robertsons (1999) studie framkommer det tydligt hur kronisk leversjukdom medför kroppsliga såväl som psykiska inskränkningar i vardagen. Många av personerna som deltog i studien besvärades av bland annat kraftig klåda, extrem trötthet och blödande esofagusvaricer. Dessa besvär resulterade i ett sjukdomslidande samt att de inte upplevde att de hade en god livskvalité eftersom de inte längre orkade utföra tidigare aktiviteter. Begränsning i vardagen påverkade livskvaliteten negativt och innebar en förlust av tidigare förmågor som resulterade i ett lidande för dessa personer (Ibid).

Upplevelse

Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) hänger begreppet upplevelse nära samman med begreppet livsvärld. Livsvärlden är den levda världen vi lever i varje dag och det är genom livsvärlden vi kan förklara det människan erfarit, det vill säga det människan upplevt. Vi människor älskar, hatar, arbetar, tycker, tänker och söker meningen i livsvärlden. Vill man få reda på hur en människa erfarit en situation måste man vända sig till denna person och fråga dem samtidigt som man är öppen i sitt frågande (Ibid). Eriksson (1987) menar att det som utgör grunden för människans upplevelser är graden av självmedvetande och medvetande. Vidare menar Eriksson (1987) att människans upplevelser inte kan tolkas och förstås av andra eftersom upplevelserna är människans egna. I denna studie kommer därför personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation att belysas.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation.

METOD

För att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation var den valda metoden en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. Enligt Polit och Beck (2012) syftar en kvalitativ ansats att genom analys av kvalitativ data studera ett fenomen, undersöka, förklara och tolka mänskliga upplevelser och därmed skapa sig en helhetsbild av personernas livsvärld. Willman, Stoltz & Bahtsevanis (2011) menar att en kvalitativ metod syftar till att studera helheter, det vill säga forskningen är holistisk och har en induktiv ansats (Ibid). Induktiv ansats innebär att man studerar ett särskilt fenomen för att sedan dra slutsatser utifrån de observationer man har gjort (Polit & Beck, 2012).

Datainsamling och urval

Datainsamlingen genomfördes enligt Forsberg och Wengströms (2008) urvalsprocess som består av sex olika steg. Urvalsprocessen innefattar identifiering av ett intresseområde samt utformande av ett syfte/frågeställning (steg 1), framtagande av inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa sökningen (steg 2), sökning efter artiklar i lämpliga databaser (steg 3), sökning efter ej publicerade artiklar (steg 4), samt välja ut relevanta titlar och läsa artiklarnas abstract (steg 5) och läsa hela artiklar och därefter göra en kvalitetsbedömning av varje artikel (steg 6). Sökning efter ej publicerade artiklar (steg 4) genomfördes inte, då tillgången till att söka efter ännu ej publicerade artiklar saknades.

Först identifierades ett intresseområde och därefter formades ett syfte. För att begränsa sökningarna valdes inklusions- och exklusionskriterier. Artiklarna skulle vara "peer-reviewed". Enligt Polit och Beck (2012); Willman et al. (2011) har artiklar som blivit peer-reviewed blivit granskade av experter inom området innan publikation (Ibid). Patienterna skulle vara vuxna, det vill säga vara över 18 år gamla. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och forskningen skulle vara utförd i västvärlden, eftersom de flesta levertransplantationer har genomförts i västvärlden. Artiklarna skulle spegla både män och kvinnors upplevelser. Artiklar som var utgivna innan år 1990 exkluderades. Relevanta sökord som svarar på syftet togs fram (tabell 1). Sökningarna utfördes sedan i databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo. CINAHL ansågs som en lämplig databas eftersom den enligt Willman et al. (2011) främst inriktar sig på omvårdnadsforskning. PubMed är en databas som ansågs passande eftersom Forsberg och Wengström (2008) anser att denna databas innehåller forskning inom bland annat områdena medicin och omvårdnad. Psycinfo innehåller mycket forskning som har bedrivits inom det psykiatriska området (Ibid) och ansågs vara en relevant databas då syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation. Artikelsökningen presenteras i bilaga 1.

Under sökningen valdes relevanta titlar ut och sammanlagt lästes abstract från 61 stycken artiklar igenom. Vid urvalet togs hänsyn till artiklarnas relevans i förhållande till det valda syftet samt artiklarnas vetenskapliga kvalitet. Efter att artiklarnas abstract hade lästs igenom, slopades de artiklar som inte ansågs svara på syftet. De artiklar som ansågs svara till det valda syftet gick vidare till urval 1 och lästes igenom i sin helhet och kvalitetsbedömdes enligt Willman et al. (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 2). Punkterna; råder datamättnad, råder analysmättnad samt genereras teori togs inte med i kvalitetsbedömningen. Dessa punkter ansågs inte vara relevanta och ansågs dessutom vara svårbedömda. Vid kvalitetsbedömningen gav varje Ja-svar i kvalitetsprotokollet ett poäng. Artiklar som hade 80-100% Ja-svar bedömdes vara av god vetenskaplig kvalitet. Artiklar som hade 70-79% Ja-svar bedömdes vara av medelgod kvalitet och artiklar som hade 60-69% Ja-svar bedömdes vara av dålig vetenskaplig kvalitet. Artiklar som ansågs vara relevanta i förhållande till syftet och höll en god vetenskaplig kvalitet gick vidare till urval 2 och kom att användas i resultatdelen. Urvalet resulterade i sju stycken artiklar (bilaga 3). Artiklarnas ursprungsländer var Norge, Sverige, Storbritannien, USA och Kanada.

De valda sökorden (tabell 1) kombinerades med de Booleska sökoperatorerna AND och/eller OR. Genom att kombinera de Booleska sökoperatorerna rätt kan man ringa in så mycket av den relevanta litteraturen som möjligt (Willman et al., 2011). För att bredda sökningen så mycket som möjligt användes OR, medan AND användes för att avgränsa sökningen

Samtliga artiklar som valdes ut var skrivna på engelska. För att ta reda på innebörden av vissa ord har ordböcker använts som hjälpmedel.

Etiska överväganden

Vid kvalitetsgranskningen av artiklarna, som gjordes enligt Willman et al. (2011) protokoll för kvalitetsbedömning, togs hänsyn till huruvida författarna till de artiklar som gick vidare till urval 1 förde ett etiskt resonemang. Alla artiklar som använts i resultatdelen i denna litteraturstudie har fått tillstånd ifrån en etisk kommitté.

Tabell 1. Använda Headlines och MESH-termer

Upplevelse	Väntan	Levertransplantation	Övriga
Experience	Waiting lists	Liver transplantation	Suffering
Life experience	Waiting	Liver failure	Uncertainty
Life change events	Time perspective	End stage liver disease	Psychological stress
Quality of life	Time	Chronic disease	Powerlessness
Psychosocial aspects of illness	Time perception	Chronic illness	Phenomenology
Psychological wellbeing	Pretransplantation period	Liver	Nursing
	Liver transplant list	Transplant recipient	Coping
		Long term care	Psychosocial support

Analys

En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) utfördes. Skillnader och likheter i upplevelser kan identifieras genom användning av en kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004). Analysens utgångspunkt var manifest. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär detta att analysen är fokuserad på vad texten säger, utan att det sker någon tolkning av en underliggande mening i texten. För att få en helhetsbild av materialet lästes artiklarnas resultatdel igenom ett flertal gånger. Tillsammans togs meningsbärande enheter ut som svarade till syftet. Graneheim och Lundman (2004) menar att meningsbärande enheter kan vara ord, fraser, meningar och stycken vars innehåll hänger samman med varandra. De meningsbärande enheterna kondenserades. Kondensering innebär att den meningsbärande enheten förkortas, men att kärnan i texten fortfarande kvarstår. Därefter kodades de kondenserade meningsenheterna. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är en kod den etikett som sätts på meningsenheten och fungerar som ett hjälpmedel för att se materialet ifrån ett nytt perspektiv (Ibid). Koderna lästes sedan igenom för att försöka finna skillnader och likheter i materialet. Därefter parades liknande koder samman för att bilda underkategorier som slutligen mynnade ut i fem kategorier. Graneheim och Lundman (2004) menar att en kategori ska svara till frågan vad och de kategoriserade kodernas innehåll ska hänga samman med varandra. En kategori kan ses som ett uttryck av det manifesta i texten, det uttrycker det som faktiskt sägs i texten (Ibid). Enligt Graneheim och Lundman (2004), syftar teman till att länka samman kategorier och avspeglar det underliggande innehållet i kategorierna på en tolkande nivå. Tematisering av innehållet har ej utförts. Ett exempel på analysförfarandet presenteras i bilaga 4.

RESULTAT

Resultatet redovisas i form av fem olika kategorier (figur 1); *ambivalens inför placeringen på väntelistan*, *blandade tankar och känslor inför operationen*, *begränsningar i vardagen*, *behov av stöd och information samt upplevelsen av att kunna hantera väntan*. Kategorierna speglar de upplevelser personer kan ha i väntan på en levertransplantation.



Figur 1. Resultatet presenterat i form av kategorier och underkategorier.

Ambivalens inför placeringen på väntelistan

Placeringen på väntelistan medförde blandade känslor hos personerna. Lycka och glädje blandat med oroskänslor var vanligt förekommande (Bjørk & Nåden, 2008; Brown et al., 2006). För vissa kom beskedet som en chock och de behövde tid för att vänja sig vid beskedet. Beskedet medförde att personerna var tvungna att fatta ett beslut om att säga ja eller nej till att bli placerade på väntelistan och för många var detta beslut präglad av ambivalens (Brown, Sorrell, McClaren & Creswell, 2006; Jonsén, Athlin & Suhr, 1998, Jonsén, Athlin & Suhr, 2000).

"My first thought was: no, taking out my liver, never". (Jonsén et al., 1998, sid. 54).

Personerna var medvetna om att ingreppet var mycket omfattande och att komplikationer kunde ske i samband med operationen. Tanken att säga ja eller nej till placeringen på väntelistan medförde rädsla. Då beslutet om att lista sig till transplantationen fastställdes upplevde personerna detta som positivt. De hade nu ett mål att sträva efter och såg fram emot att någonting skulle hända. Vissa av personerna upplevde att känslan av maktlöshet minskade vid denna tidpunkt (Jonsén et al., 2000).

"I'm in good heart, this is a relief and now I am looking forward to start living again". (Bjørk & Nåden, 2008, sid. 294).

Att vänta på en levertransplantation upplevdes som en svår prövning och personerna förundrades över hur de orkade med denna väntan varje dag (Brown et al., 2006). För vissa blev denna väntan ännu längre då blev avvisade operationen och fick vänta ytterligare (Brown et al., 2006; Jonsén et al., 2000). Att bli avvisad operationen medförde bland annat känslor av besvikelse och frustration. För vissa blev väntan en del av livet. Dessa personer hade svårt att komma ihåg hur livet hade varit innan de blivit placerade på väntelistan (Brown et al., 2006).

"You know, in one way I've been on it for so long I hardly remember not being on it". (Brown et al., 2006, sid. 130).

Blandade tankar och känslor inför operationen

I väntan på en levertransplantation upplevde personerna rädsla, ångest och ovisshet inför risken att hinna bli för sjuka för att få genomgå transplantationen. Tankar på en förkortad livslängd ledde till att personerna fick negativa psykologiska reaktioner såsom bland annat nedstämdhet och oroskänslor (Bjørk & Nåden, 2008). Existentiella frågor om livet, döden, kroppen och själen var vanligt förekommande (Forsberg, Bäckman & Möller, 2000). Det fanns en rädsla hos personerna att deras cancer skulle ha blivit så utbredd att det inte skulle vara möjligt att genomgå en levertransplantation. Dessa tankar ledde till ångestkänslor då personerna var medvetna om att en utebliven operation innebar en förkortad livslängd (Bjørk & Nåden, 2008; Jonsén et al., 2000). Ovissheten uttrycktes bland annat som en undran över om de kan eller kommer bli valda som transplantationskandidater (Jonsén et al., 2000).

"You know they won't throw away a perfectly good liver if there is cancer. The thought of cancer has been the greatest strain for me while I've been waiting." (Bjørk & Nåden, 2008, sid. 292).

Personerna kände också rädsla, ångest och oroskänslor inför operationen. Tankarna handlade om huruvida de skulle överleva operationen eller inte och om det var en risk de var villiga att ta. Personer som tidigare aldrig opererats visste inte hur de skulle förbereda sig inför ett så stort ingrepp och de oroade sig över den postoperativa fasen, att ligga i en säng och inte kunna röra sig och att behöva bli omhändertagen av vårdpersonal (Bjørk & Nåden, 2008; Jonsén et al., 2000).

"... 'And then I think of the operation. Will I survive it, and will I survive at all? That's what's going on in my head.'" (Jonsén et al., 2000, sid. 67).

Tiden på väntelistan fick personerna att undra över om transplantationsteamet hade glömt bort dem. Några av personerna ringde för att försäkra sig om att de fortfarande fanns kvar på listan och att de inte hade blivit bortglömda (Bjørk & Nåden, 2008; Jonsén et al., 2000).

"I just had to call the hospital to check how long they had calculated my wait. They told me two weeks but when they had passed I was still waiting. I was sure they had forgotten me and called again'..." (Bjørk & Nåden, 2008, sid. 292).

Begränsningar i vardagen

Personerna kunde inte längre utföra de aktiviteter de tidigare ägnat sig åt. Detta var i stor utsträckning relaterat till den extrema tröttheten sjukdomen medförde. Att inte kunna göra saker man tidigare varit van vid att göra medförde känslor av nedstämdhet (Baker et al., 2003; Bjørk & Nåden, 2008; Brown et al., 2006; Wainright, 1997). Den bild personerna hade av sig själva förändrades under denna period. Många av de aktiviteter som de tvingats ge upp på grund av sjukdomen och den minskade fysiska kapaciteten var aktiviteter som definierade dem som personer (Bjørk & Nåden, 2008). Detta fick vissa av deltagarna att känna det som om livet var på håll, att de inte längre kunde ta del av livet fullt ut (Brown et al., 2006; Bjørk & Nåden, 2008). Att behöva ge upp aktiviteter som betytt mycket för personerna medförde att det var svårt för dem att finna mening med livet (Bjørk & Nåden, 2008).

“One patient talked about feeling both weak and strong throughout the waiting period, but lack of energy was the worst of concerns that more or less ruined his life.” (Bjørk & Nåden, 2008, sid. 293).

Begränsningarna i vardagen var inte bara associerat till de fysiska begränsningarna. När man står på väntelistan inför en levertransplantation har transplantationsteamet krav om att personerna ska befinna sig inom ett visst avstånd ifrån sjukhuset. Detta medförde bland annat att personerna inte längre kunde resa. Personerna kände att detta begränsade det sociala livet och att deras frihet var begränsad (Baker & McWilliam, 2003; Brown et al., 2006; Johnsén et al., 1998).

“Life is put on hold... I do feel that way sometimes... I just feel like I'm immovable, dead or alive, and just waiting for something to happen”. (Baker & McWilliam, 2003, sid. 52).

Behov av stöd och information

Fortskridningen av sjukdomen medförde till slut att fler och fler av personerna allt mer hamnade i en behovssituation. De blev tvungna att be om hjälp av andra och detta upplevdes som mycket svårt då de varit vana vid att kunna klara sig själva (Baker & McWilliam, 2003; Bjørk & Nåden, 2008; Wainright, 1997). Personerna kände att de förlorade känslan av att vara en självständig individ (Wainright, 1997).

“A lot of it with me was that I'd never been ill before, and that hit me. I lost my independence, which was terrible, was a tragedy. I've always been so independent”. (Wainright, 1997, sid. 47).

Behovet av stöd och upplevelsen av stöd varierade bland personerna. Vissa fann stöd i sig själva och hos sina närstående (Bjørk & Nåden, 2008). Medan andra upplevde att det inte gick att tala om allt med sina närstående. Detta gällde framförallt tankar om döden. Personerna upplevde ett behov av professionellt stöd för att samtala kring tankarna de hade om livet och döden (Johnsén et al., 2000). Avsaknaden av professionellt stöd innebar att vissa av personerna upplevde en försämrad hälsa (Brown et al., 2006).

“I have received no emotional support from the healthcare professionals, I have been lonely.” (Johnsén et al., 2000, sid. 67).

Uppföljning och information under vänteperioden upplevdes som bristande. Många saknade mer information om risker och om den pre- och postoperativa perioden. Då personerna fick information av denna typ upplevde de att informationen kom för tätt inpå operationen (Johnsén et al., 2000).

"They gave me information the evening before the operation, this made me anxious, you can't take such information at that point". (Jonsén et al., 2000, sid. 67).

Upplevelsen av att kunna hantera väntan

De sätt personerna upplevde underlättade hanteringen av väntan på operationen var mycket varierande. Att ha en aktiv roll i hanteringen av sin sjukdom upplevdes underlätta väntan. Detta innebar att man så långt som möjligt försökte leva ett så normalt liv som möjligt trots de svåra symtomen (Wainright, 1997).

Positivt tänkande upplevdes underlätta hanteringen av väntan (Bjørk & Nåden, 2008; Johnsén et al., 2000). Positivt tänkande innefattades bland annat av att tänka ut trevliga saker att göra samt att tänka på personer vars operation hade gått bra. Vissa av personerna kom på egna strategier för hur de skulle fylla sina liv med mening. De planerade minst en sak varje dag som kändes meningsfull för dem (Bjørk & Nåden, 2008).

"...many informants used positive models during their waiting process by reminding themselves of other FAP patients who had undergone successful liver transplantation. (Johnsén et al., 2000, sid. 67).

Personerna upplevde att försvarsmekanismer såsom distraktion och förnekelse underlättade väntan. Försvarsmekanismerna medförde att personerna för stunden kunde bli av med en del av de negativa tankarna de hade och därmed upplevde personerna att väntan underlättades (Brown et al., 2006).

"I function with a degree of denial. It is what you need to do." (Brown et al., 2006, s.130).

Tålmod ansågs vara en av de viktigaste färdigheter man var tvungen att behärska då man väntade på en levertransplantation. Det handlade om att personerna helt enkelt var tvungna att lära sig att vänta (Brown et al., 2006).

Samtidigt som väntan upplevdes som mycket plågsam, gav den även tid för förberedelse. Personerna planerade hur de skulle leva sina liv under väntetiden och de planerade även hur de skulle säga hejdå till sina närstående eftersom de inte visste om de skulle få se dem igen efter operationen (Johnsén et al., 2000).

Att stå inför döden medförde att personerna under vänteperioden fick ett nytt sätt att se på saker (Brown et al., 2006). Sådant som man tidigare inte uppmärksammat sågs nu på ett nytt sätt och man tog sig tid till att uppskatta saker. Personerna fick även ett nytt sätt att se på tiden (Bjørk & Nåden, 2008; Brown et al., 2006). Tid upplevdes som fram till operationen eller tiden efter operationen och detta medförde att tiden kunde upplevas som om den gick mycket fort men också mycket långsamt. Att inte veta när man ska bli inringd för operation medförde att personerna upplevde det som om tiden saktades ner (Brown et al., 2006).

"The uncertainty of when one would be called slows time down, because it's everyday waiting for the call." (Brown et al., 2006, sid. 130).

DISKUSSION

Metoddiskussion

En kvalitativ metod ansågs lämplig att använda eftersom syftet var att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation. Enligt Willman et al. (2011) är en kvalitativ metod ett lämpligt val då man är ute efter att studera fenomen och få en djupare förståelse för de upplevelser en människa kan ha. Enligt Forsberg och Wengström (2008) syftar kvantitativa studier bland annat efter att se samband, klassificera och förutsäga, variablerna kvantifieras för att därmed kunna bearbetas med hjälp av statistik. En kvantitativ studie skulle därmed inte kunna användas för att svara på vårt syfte. För att besvara studiens syfte, som var att belysa personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation, valdes därmed en kvalitativ ansats.

En litteraturstudie genomfördes och sammanlagt användes sju stycken vårdvetenskapliga artiklar till studiens resultatdel. Enligt Forsberg och Wengström (2008) syftar en litteraturstudie till att sammanställa forskning, inom ett specifikt forskningsområde, från tidigare genomförda empiriska studier. Fördelen med en litteraturstudie att man kort tid kan sammanställa forskning från flera studier. Antalet deltagare som studeras blir därmed också fler, vilket kan leda till ett bredare resultat (Ibid). Valet av en litteraturstudie ansågs fördelaktigt med tanke på såväl tidsaspekten och det faktum att det inte finns ett transplantationscentrum i Karlskrona. Nackdelen med att genomföra en litteraturstudie är att texterna som används i resultatet redan har blivit analyserade och tolkade. Fördelen med att utföra en empirisk studie är att man presenterar resultat utifrån sin egen undersökning, eventuellt hade resultatet blivit annorlunda.

Insamlingen av data genomfördes enligt Forsberg och Wengströms (2008) urvalsprocess eftersom denna ansågs lätt att följa. Databasinsamlingen i de valda databaserna nådde mättnad. Olsson och Sörensen (2011) menar att mättnad av databasinsamling nås då upprepade artikelsökningar inte tillför nytt material. De valda inklusions- och exklusionskriterierna ansågs relevanta och hjälpte till att avgränsa sökningarna. Likaså hjälpte användandet av de Booleska sökoperatorerna AND och/eller OR till att avgränsa samt bredda sökningarna. Resultatet skulle eventuellt kunna ha sett annorlunda ut om de Booleska sökoperatorerna hade kombinerats annorlunda samt om artikelsökningen hade skett i andra och/eller fler databaser. Det är dock osäkert om det skulle blivit någon skillnad, eftersom mättnad uppstod i de databaser som artikelsökningarna genomfördes i.

Urvalet anses vara tydligt förklarat och redovisat och detta ökar studiens överförbarhet och reproducerbarhet. Artiklarna som användes i resultatdelen, kommer alla från västerländska länder. Ekonomiska och samhällsrelaterade skillnader kan ha påverkat resultaten i dessa artiklar. Vi anser dock att det är till vår fördel att de använda artiklarna har utfört sin forskning i västerländska länder. Större ekonomiska och samhällsrelaterade skillnader skulle förmodligen råda om forskningen varit utförd i övriga världen.

Kvalitetsbedömningen av artiklarna genomfördes var för sig och därefter jämfördes resultaten som framkommit ur kvalitetsbedömningen, detta stärker tillförlitligheten. De artiklar som användes i studiens resultatdel svarade på studiens syfte samt bedömdes vara av god och medelgod vetenskaplig kvalitet, vilket också stärker studiens tillförlitlighet. Å andra sidan var det första gången vi utförde en kvalitetsbedömning av vetenskapliga artiklar och brist på erfarenhet av detta moment kan ha påverkat resultatet av kvalitetsbedömningen.

Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys valdes då vi ansåg att tillvägagångssättet av analysen förklarar tydligt och underlättar ett systematiskt arbetssätt. Graneheim och Lundman (2004) påpekar att resultatets tillförlitlighet kan påverkas av valet av meningsenheter. Är en meningsenhet för bred, kan det medföra att dess innehåll är för stort. Är en meningsenhet för smal, riskerar man att fragmentera innehållet istället (Ibid). Detta har haft i åtanke vid genomförandet av analysen. Likaså har ingen relevant data exkluderas under analysen eftersom detta kan påverka tillförlitligheten. Teman valdes bort då analysen ansågs vara klar när fem kategorier analyserats fram som svarade på studiens syfte. Att vi har varit två personer som genomfört analysen av data stärker studiens pålitlighet, dessutom presenteras ett exempel på analysförfarandet, vilket ger studien en ökad trovärdighet. Alla artiklarna var skrivna på engelska. Detta kan ha påverkat resultatets trovärdighet då engelska inte är vårt modersmål. Strävan har dock varit att hela tiden hålla sig så textnära som möjligt. Texterna har därför lästs igenom flera gånger för att ”kontrollera” att vi förstått innebörden korrekt. Analysen har fokuserat på det manifesta innehållet, med detta menar Graneheim och Lundman (2004) att man fokuserar på det uppenbara och synliga i innehållet, utan att tolka och finna en underliggande mening i texten. Tolkningar kan ändå ha skett då vi kan ha påverkats av vår egen förförståelse. Feltolkningar kan ha ägt rum då det var första gången vi genomförde en kvalitativ innehållsanalys samt att engelska inte är vårt modersmål. Texterna har lästs så förutsättningslöst som möjligt. Forsberg och Wengström (2008) menar att detta underlättar att resultatet inte påverkas av sin egen tolkning och/eller förförståelse. Datainsamling och tillvägagångssättet av analysen anses vara tydligt beskrivna i metoddelen, vilket stärker resultatets tillförlitlighet.

Två av de valda sju artiklarna är skrivna av samma författare. Detta kan ha påverkat trovärdigheten. Flera forskare hade möjligen bidragit till ett ökat resultat. Citat från originaltexterna har använts i resultatdelen. Graneheim och Lundman (2004) menar att användandet av citat från originaltexterna kan stärka brödtextens innehåll och tillförlitlighet.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att väntan på en levertransplantation upplevdes vara en mycket påfrestande situation både psykiskt och fysiskt. Under väntan led många av personerna av bland annat trötthet. Det framkommer att trötthet var det symtom som till stor del hade en negativ inverkan på personernas dagliga liv och deras känsla av livskvalité. Tröttheten medförde att personerna inte längre orkade utföra tidigare aktiviteter och ledde till att de upplevde livet som begränsat, som om livet var på håll. Detta bekräftar även Bonsel et al. (1992); Robertson (1999) i sina studier och menar att livet på alla sätt begränsades på grund av den trötthet som personerna upplevde under väntan på en levertransplantation. Likaså tar Kalaitzakis et al. (2012) upp hur personer med levercirros lider av fatigue (ihållande trötthet som ej avtar i vila) och hur denna trötthet är relaterad till en försämrad livskvalité.

I vårt resultat framkommer det hur de påfrestningar som personerna upplevde under väntetiden var såväl psykiska som fysiska och innebar en förlust av tillgången till det liv de tidigare hade levt. I sin omvårdandsteori tar Travelbee (1971) bland annat upp begreppen förlust och lidande. Hon menar att dessa är nära sammankopplade med varandra. Då man förlorar någonting eller någon man håller av upplever man lidande (Ibid). Personerna som väntade på en levertransplantation upplevde förmodligen ett lidande med tanke på att de upplevde att de förlorade tillgången till de liv de tidigare hade levt. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan ska hjälpa personen att finna mening i sitt lidande för att därmed kunna underlätta lidandet för den drabbade.

I resultatet framkommer det också att personerna upplevde en brist på professionellt stöd under vänteperioden. Det lyfts fram att det dels fanns ett behov av information gällande pre- och postoperativa händelser samt dels ett behov av att kunna samtala om frågor kring livet och döden, eftersom personerna upplevde att det var svårt att göra detta med sina närstående. Detta bekräftar Goetzmann et al. (2006); Rainer et al. (2010) i sina studier och menar att tillgängligheten av professionellt stöd under tiden personer väntar på en transplantation har visat sig vara liten, trots att många av personerna har symtom av psykisk karaktär.

Bristen på professionellt stöd kan innebära att de borde ske förbättringar vad gäller de stödjande åtgärderna som erbjuds under vänteperioden för dessa personer. Prioritering av professionellt stöd skulle även kunna leda till att etableringen av en mellanmänsklig relation, mellan sjuksköterska och den person som väntar på en levertransplantation, underlättas. Travelbee (1971) bekräftar vikten av stöd när hon anser att sjuksköterskan bör hjälpa personen att finna mening i sitt lidande och/eller underlätta den förlust personen erfarit i samband med sjukdomen. För att kunna göra detta, menar hon att sjuksköterskan bör observera och tolka personens beteende samt fastställa till vilken grad personen och dess närstående har accepterat sjukdomen (Ibid). Därmed borde professionellt stöd under väntan på en levertransplantation prioriteras. Chapman (2010) bekräftar också stödets betydelse och menar att det är av vikt att skapa kontakt med de personer som väntar på en levertransplantation för att underlätta deras upplevelser av att vänta. Han menar att väntan på vård bland annat kan identifieras som en period som präglas av känslor såsom maktlöshet och ovisshet. I sin omvårdnadsteori tar Travelbee (1971) upp vikten av kommunikation. Hon menar att kommunikation det viktigaste redskapet för att möjliggöra interaktion och därmed etableringen av en mellanmänsklig relation mellan människor. Hon betonar att det är personens upplevelse av sin sjukdom som är det väsentliga. För att få tillgång till denna upplevelse måste sjuksköterskan lägga ner tid på att försöka förstå vad personen i fråga känner (Ibid). Brist och/eller avsaknad på professionellt stöd kan leda till att etablerandet av en mellanmänsklig relation mellan patient och sjuksköterska inte äger rum. I sin tur kan detta leda till att sjuksköterskan inte kan finnas där för patienten och förstå dennes situation och upplevelser samt hjälpa personen att finna mening i sitt lidande. För att kunna hjälpa en person att finna mening i sitt lidande och/eller underlätta känslan av förlust bör det vara av stor vikt att sjuksköterskan har identifierat personens omvårdnadsbehov och att det ges möjlighet för de personer som befinner sig i väntan på en levertransplantation att få professionellt stöd under denna tid.

Resultatet lyfter även fram att tankarna och känslorna inför operationen präglades av ångest, oro, rädsla och ovisshet samt hur dessa upplevelser påverkade deras situation negativt. Detta i sin tur medförde reflektioner över existentiella frågor kring livet och döden. Tankarna handlade bland annat om huruvida man kommer leva fram till operationen eller inte, eller om cancer skulle ha spridit sig så att operationen inte kunde genomföras eller om de skulle dö under operation. Rainer et al. (2010) bekräftar detta och menar att den preoperativa väntan på en transplantation kan vara den mest psykiskt påfrestande perioden under transplantationsprocessen. Detta i sin tur talar för att det bör erbjudas professionellt stöd under vänteperioden.

Vissa av personerna som väntade på en levertransplantation, blev oroliga för att transplantationsteamet hade glömt bort dem och ringde till sjukhuset för att försäkra sig om att de inte hade blivit bortglömda. Michelle et al. (2005) menar att väntan på vård gör att personer kan känna förlust av kontroll, att väntan är en bestraffning, att andra personer skulle

vara viktigare och/eller att sjukvården glömt av personen i fråga. En regelbunden kontakt skulle kanske kunna minska personerna oro över att de kan ha blivit bortglömda.

Slutsats

Resultatet visar att personer upplevde väntan på en levertransplantation som en mycket svår period. Trötthet, begränsningarna i vardagen, ovisshet samt brist på professionellt stöd var några av de aspekter som medförde att väntan på en levertransplantation upplevedes som påfrestande, såväl psykiskt som fysiskt. För att kunna ge ett professionellt stöd och underlätta vardagen för personer som väntar på en levertransplantation, kan en ökad insikt om vilka upplevelser som kan förekomma under denna period medföra att identifieringen av de omvårdnadsbehov personer kan ha under denna period underlättas.

Övrig forskning som vi fann inom ämnet syftade framför allt till att med hjälp av en kvantitativ metod gradera nivåerna av livskvalité personer upplevde före och efter en levertransplantation. Vi anser därmed att det kan vara av vikt att fortsatta kvalitativa studier görs för att belysa på personers upplevelser av att vänta på en levertransplantation.

REFERENSER

- Baker, S., & McWilliam, C. (2003). How patients manage life and health while waiting for a liver transplant. *Progress in Transplantation*, 13, (1), 47-60.
- Bjørk, I., & Nåden, D. (2008). Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15, (4), 289-298.
- Bonsel, G.J., Essink-Bot M.L., Klompmaker, I.J., & Sloffs, M.J.H. (1992). Assessment of the quality of life before and following liver transplantation. *Transplantation* 53, 796-800.
- Brown, J., Sorrel, J., McClaren, J., & Creswell, J. (2006). Waiting for a Liver Transplant. *Qualitative Health Research*, 16, (1), 119-136.
- Bäckman, L., & Fehrman-Ekholm, I. (2002). Donation - en förutsättning för transplantation. I C. Johnsson & G. Tufveson (Red.), *Transplantation* (s. 82-105). Lund: Studentlitteratur.
- Chapman, J. (2010). Waiting for a liver transplant. *Internal Medicine Journal*, 40, 609-610.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Denny, B., & Kienhuis, M. (2011). Using crisis theory to explain the quality of life of organ transplant patients. *Progress in Transplantation*, 21, (3), 182-188.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Fogerty, C., & Cronin, P. (2007). Waiting for healthcare: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61, (4), 463-471.
- Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 32, (2), 327-334.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier (2 uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friman, S. (2002). Transplantation av lever. I Johnsson, C., & Tufveson, G. (Red.), *Transplantation* (s. 182-199). Lund: Studentlitteratur.
- Goetzmann, L., Klaghofer, R., Wagner-Huber, R., Halter, J., Boehler, A., Muellhaupt, B., Schanz, U., & Buddeberg, C. (2006). Waiting for a liver transplant: psychosocial well-being, spirituality, and need for counselling. *Transplantation proceedings*, 38, (9), 2931-2936.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Gäbel, H. (2002). Författningar om donation och transplantation av organ och vävnader. I C. Johnsson & G. Tufveson (Red.), *Transplantation* (s. 67-81). Lund: Studentlitteratur.

Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. (1998). Familial amyloidotic patients' experience of the disease and of liver transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 52-56.

Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. (2000). Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 63-70.

Kalaitzakis, E., Josefsson, A., Castedel, M., Henfridsson, P., Bengtsson, M., Hugosson, I., Andersson, B., & Björnsson, E. (2012). Factors related to fatigue in patients with cirrhosis before and after liver transplantation. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 10, (2), 174-181.

Lasker, JN., Sogolow, ED., Olenik, JM., Sass, DA., & Weinrieb, RM. (2010). Uncertainty and liver transplantation: women with primary biliary cirrhosis before and after transplant. *Women Health*, 50, (4), 359-375.

Lindskog, B-I. (2004). *Medicinsk mini ordbok (6 uppl.)*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

Mitchell, G.J., Pilkington, F.B., Jonas-Simpson, C., Aiken, F., Carsson, M.G., Fisher, A., & Lyon, P. (2005). Exploring the Lived Experience of Waiting for Persons in Long-Term Care. *Nursing Science Quarterly*, 18, (2), 163-170

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv (3 uppl.)*. Stockholm: Liber.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice (9th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rainer, J-P., Thompson, C-H., & Lambros, H. (2010). Psychological and psychosocial aspects of the solid organ transplant experience-a practice review. *American Psychological Association*, 47, (3), 403-412.

Robertson, G. (1999). Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 30, (2), 497-505.

Sainz-Barriga, M., Baccarani, U., Scudeller, L., Risaliti, A., Toniutto, P-L., Costa, M-G., Ballestrieri, M., Adani, G-L., Lorenzin, D., Bresadola, V., Ramacciato, G., & Bresadola, F. (2005). Quality-of-life assesment before and after liver transplantation. *Transplantation proceedings*, 37, (6), 2601-2604.

Sanner, M. (2002). Psykologiska aspekter. I Johnsson, C., & Tufveson, G. (Red.), *Transplantation* (s. 365-379). Lund: Studentlitteratur.

Scandiatransplant. (2010). *The Nordic Liver Transplant Registry - Annual report 2010*. Tillgängligt på http://www.scandiatransplant.org/ANNUAL_REPORT_2010_FINAL.pdf (2012-05-09).

Scandiatransplant. (2012). *Transplantation and Waiting list figures 2011*. Tillgängligt på http://www.scandiatransplant.org/sctp_figures_2012_1Q.pdf (2012-05-09).

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 1987:269. Lag om kriterier för bestämmande av människas död. Stockholm: Riksdagen.

SOSFS 2009:30. *Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensk transplantationsförening. (2011). *Statistik*. Tillgängligt på <http://www3.svls.se/sektioner/tp/statistik/2011-12-31%20%20Sv%20Tx%20Reg%201964-2011.pdf> (2012-05-09).

Tarter, R.E., Erb, S., Biller, P.A., Switala, J., & Van Thiel, D.H. (1988). The quality of life following liver transplantation: a preliminary report. *Gastroenterology Clinics of North America*, 17, 207-217.

Tarter, R.E., Switala, J., Arria, A., Plail, J., & Van Thiel, D.H. (1991). Quality of life before and after orthotopic hepatic transplantation. *Archives of Internal Medicine*, 151, 1521-1526.

Tome, S., Wells, J.T., Said, A., & Lucey, M.R. (2008). Quality of Life after liver transplantation. A systematic review. *Journal of Hepatology*, 48, (4), 567-577.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing* (2 ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Wainright, S. (1997). Transcending chronic liver disease: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 43-53.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga 1 Artikelsökning

Bilaga 2 Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Bilaga 3 Artikelöversikt

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande

Bilaga 1 Artikelsökning 1 (5)

Databas	Datum	Sökord	Urvalskriterier	Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
CINAHL	12-03-28	Liver transplantation AND Waiting lists	Published Date from: 19900101-20121231; Peer Reviewed; Research Article; Language: English, Swedish	24	3	3	3
		Liver transplantation AND Waiting lists AND Life experiences		0			
		Liver transplantation AND Waiting lists AND Experiences		5*	2	2	2
		Liver transplantation AND Waiting lists AND Quality of Life		3*	2	2	2
		Liver transplantation AND Psychological aspects of illness		1	1	0	
		Liver transplantation OR End stage liver disease AND Waiting lists AND Coping		0			
		Liver transplantation AND Waiting lists AND Coping		0			
		Liver transplantation AND Coping		6	0		
		Liver failure AND Waiting AND Coping		0			
		Liver transplantation AND Waiting AND Phenomenology		0			
		Liver transplantation AND Phenomenology		4	2	0	
		Liver failure AND Experience		10*	2	2	2
		Liver AND Transplant recipients AND Waiting		0			

Bilaga 1 Artikelsökning 2 (5)

Databas	Datum	Sökord	Urvalskriterier	Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
CINAHL	12-03-29	Liver transplantation AND End Stage Liver Disease AND Waiting	Published Date from: 19900101-20121231; Peer Reviewed; Research Article; Language: English, Swedish	5*	1	1	1
		Waiting Lists AND Liver AND Transplant Recipient		0			
		Liver AND Transplant Recipient AND Waiting		0			
		Liver Transplantation AND Transplant Recipient AND Waiting		10*	2	2	2
		Waiting AND Liver Transplant		24*	6	5	5
		Waiting AND Liver Transplant AND Psychosocial Support		0			
		Waiting AND Liver Transplant AND Psychosocial Wellbeing		0			
		Waiting AND Liver Transplant AND Psychosocial		10*	4	4	4
		Liver Transplant AND Psychosocial Well-being		3	0		
		Liver Transplant AND Phenomenology		3	1	0	

Bilaga 1 Artikelsökning 3 (5)

Databas	Datum	Sökord	Urvalskriterier	Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
PubMed	12-03-29	Liver Transplantation AND Life Experiences	Published Date from: 19900101-20121231; Peer Reviewed; Human; Language: English	15*	6	4	4
		Liver Transplantation AND Experience AND Waiting		8*	4	3	3
		Liver Transplantation AND Quality of Life AND Waiting		7*	2	1	1
		Liver Transplantation AND Powerlessness		1*	1	1	1
		Liver Transplantation AND Waiting Lists AND Life Experiences		2*	1	1	1
		Liver Transplantation AND Psychosocial Aspects of Illness		11*	3	1	1
		Liver Transplantation AND Waiting Lists AND Coping		1*	1	1	1
		Liver Transplantation AND Coping AND Waiting		5*	2	1	
		Liver Failure AND Experience		18*	4	4	2
		Liver Transplantation AND Psychological Stress		17*	3	2	2
		Liver Transplantation AND Nursing AND Waiting Lists		15*	5	2	2
		Pretransplantation Period AND Waiting		1	1	0	

Bilaga 1 Artikelsökning 4 (5)

Databas	Datum	Sökord	Urvalskriterier	Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
PsychInfo	12-03-29	Liver Transplantation AND Life Experiences	Published Date from: 19900101-20121231; Peer Reviewed; Human; Language: English	14*	2	1	1
		Liver Transplantation AND Waiting Lists AND Suffering		4*	1	1	1
		Liver Failure AND Liver Transplantation AND Uncertainty		10*	2	1	1
		Liver Transplantation AND Liver Failure AND Psychological Stress		25	0		
		Liver Transplant AND Waiting AND Coping		15*	1	1	1
		Liver Transplant List AND Waiting AND Psychosocial		2*	1	1	1

Bilaga 1 Artikelsökning 5 (5)

Databas	Datum	Sökord	Urvalskriterier	Träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
CINAHL	2012-04-04	Liver transplantation OR Waiting lists AND Life Experiences	Published Date from: 19900101-20121231; Peer Reviewed; Research Article; Language: English, Swedish	22*	12	2	4
		Liver transplantation OR Waiting lists AND Quality of Life		113*	23	4	4
		Liver transplantation OR Waiting lists AND Psychological aspects of Illness		1	1	0	
		Liver transplantation OR Waiting AND Psychological aspects of Illness		4	1	0	
		Liver transplantation OR Waiting AND Coping AND Liver transplantation		7	4	0	
		Liver transplantation OR Liver failure AND Waiting		43*	9	5	5
		Liver transplantation OR Liver failure AND Waiting AND Experience		11*	4	4	4
		Liver transplantation OR Liver failure OR End Stage Liver Disease AND Experience		56*	14	6	6

*Att tidigare funna artiklar har förekommit i flera olika sökningar.
 Sammanlagda lästa abstract: 61 st (exklusive dubletter). Artiklar i resultat: 7 st.

Bilaga 2 Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod 1 (2) enligt Willman et al. (2011)

Beskrivning av studien ex metodval:

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska

Antal:

Ålder:

Man/Kvinna:

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang Ja Nej Vet ej

Urval

-Relevant? Ja Nej Vet ej

-Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

-Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

-Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

-Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

-Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet tydligt? Ja Nej Vet ej

-Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Bilaga 2 Protokoll för kvalitetsbedömning 2 (2) enligt Willman et al. (2011)

Huvudfynd

Vilket/vilken fenomen/upplevelse/mening beskrivs?

Är beskrivningen/analysen adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög

Medel

Låg

Kommentar:

Granskare (Sign)

Namn

Datum

Bilaga 3 Artikelöversikt 1 (3)

Artikel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
Baker, S., & McWilliam, C. (2003). How patients manage life and health while waiting for a liver transplant. <i>Progress in Transplantation, 13</i> , 47-60. Kanada.	Syftet med studien var att upptäcka hur individer upplever livet och hälsa under väntan på en levertransplantation.	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer med 12 vuxna personer som alla hade väntat i över ett år på att få genomgå en levertransplantation. Alla intervjuer transkriberades. Analysen gjordes enligt Grounded Theory.	Deltagarna skulle minst ha väntat i 6 månader hemma på en lever-transplantation, de skulle inte ha nedsatt kognitiv förmåga, och kunna tala flytande engelska. Sju av män och fem kvinnor valdes ut, i åldrarna 22-65 år.	Resultatet visar att väntan på en transplantation är en process som innefattas av upplevelsen av fångenskap, självdisciplin och acceptans.	Hög.
Bjork, I., & Nåden, D. Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. (2008). <i>Nursing Inquiry, 15</i> , (4), 289-298. Norge.	Syftet med studien var att beskriva patienternas upplevelser av att vänta på en levertransplantation från de att de blivit accepterade som mottagare av en ny lever och deras väntan på ytterligare beslut.	Kvalitativ ansats med låg-strukturerade intervjuer utifrån bestämda teman. Analys av data gjordes enligt Kvale (1996).	Under en 16 månaders period valdes 21 patienter ut på en rad (consecutive) som var uppsatta på väntelistan inför en levertransplantation. Patienterna var i åldrarna 27-62 och bestod av 17 män och 4 kvinnor.	Resultatet visade att osäkerhet relaterat till liv och död under väntetiden var en stor fråga. Tröttheten och hur den medförde fysiska begränsningar och mental stress var också en stor fråga.	Hög.

Bilaga 3 Artikelöversikt 2 (3)

Artikel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
Brown, J., Sorrell, J., McClaren, J., & Creswell, J. (2006). Waiting for a Liver Transplant. <i>Qualitative Health Research, 1, (16)</i> , 119-136. USA.	Syftet med studien var att utforska vilken mening personer med leversvikt ser på upplevelsen av att vänta på en transplantation.	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Öppna- och slutna intervjuer genomfördes. Alla intervjuer bandades och transkriberades. Data analyserades enligt Moustakas Phenomenological research methods (1994).	Sex patienter som alla väntade på en levertransplantation valdes ut. Hänsyn togs till hur lång tid de hade befunnit sig på väntelistan och strävade efter ett varierat urval. Deltagarna var i åldrarna 46-63 och bestod av 2 kvinnor och 4 män.	Upplevelsen av att vänta på en levertransplantation resulterade i 8 st teman. Dessa var förändring, läkare, vårdteam och förtroende, förtvivlan, förlust, ifrågasättande av processen, sökande, coping och tidsparadox.	Hög.
Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. (2000). Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. <i>Journal of Advanced Nursing, 32, (2)</i> , 327-334. Sverige.	Syftet med studien var att undersöka patienters upplevelse av att ha genomgått en levertransplantation.	Kvalitativ studie med en fenomenologisk ansats och intervjuerna genomfördes enligt Karlsson (1993) metod.	9 kvinnor och 3 män i åldrarna 24-63. Deltagarna hade genomgått levertransplantation, överlevt i 12 månader, vara i åldern 18-65, svensk-talande och ej ha nedsatt kognition.	Sju kategorier bildades som handlade bland annat om att möta det osannolika, komma tillbaka till sig själv, känslomässigt kaos.	Medel.
Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. (1998). Familial amyloidotic patients' experience of the disease and of liver transplantation. <i>Journal of Clinical Nursing, 27</i> , 52-58. Sverige.	Syftet med studien var att upptäcka och beskriva FAP-patienters upplevelse av sin sjukdom samt av levertransplantationen.	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer med 11 FAP-patienter genomfördes. Analys genomfördes enligt Spiegelberg (1976).	Deltagarna skulle ha diagnosen FAP och ha genomgått en levertransplantation. Nio män och två kvinnor medverkade.	Resultatet visar att ha sjukdomen och att genomgå levertransplantationen involverade 10 olika kategorier.	Hög.

Bilaga 3 Artikelöversikt 3 (3)

Artikel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. (2000). Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 9, 63-70. Sverige.	Syftet med studien var att beskriva patienter med familjär amyloidos polyneuropati (FAP), deras upplevelse av att vänta på en levertransplantation.	Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats med ostrukturerade intervjuer med 14 patienter med FAP som väntade på en levertransplantation. Analysen genomfördes enligt Colazzi (1978).	Deltagarna i studien var nydiagnostiserade med FAP och var på besök på Umeås Universitetssjukhus. 14 deltagare valdes ut på en rad följande (consecutive).	Sju stycken teman identifierades; ambivalens inför vilket alternativ man skulle välja, hjälplöshet, lättnad och glädje, otålighet, plåga, tid att förbereda sig samt behovet av information och stöd. Väntan kunde delas in i två temakategorier: väntan på ett beslut och väntan på operationen.	Hög.
Wainright, S. (1995). Transcending chronic liver disease: a qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 6, 43-53. Storbritannien.	Syftet med studien var att utforska och beskriva upplevelsen av att leva med en kronisk leversjukdom utifrån patienternas perspektiv.	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer genomfördes med 8 patienter. Datainsamlingen och analys av data gjordes enligt Grounded Theory.	Alla deltagare hade genomgått en levertransplantation. De skulle förstå och tala engelska, vilja delta i studien, bo i sydöstra delen av England och inte genomgå någon psykiatrisk behandling.	Författarna fann att övervinna en kronisk leversjukdom kunde innefattas av två olika steg; att bli sjuk och att inte leva.	Medel.

Bilaga 4 Exempel på analysförfarande 1 (1)

Artikel	Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jonsén, E., Athlin, E., & Suhr, O. (1998). Familial amyloidotic patients' experience of the disease and of liver transplantation. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 27, 52-58.	I was afraid of the operation, I was uncertain about the outcome. Things I don't know about scare me. They had told me that they were not sure about the outcome.	Operationen och dess utgång medförde känslor av rädsla och osäkerhet.	Osäkerhet och rädsla kring operationen.	Ovisshet om överlevnad	Blandade tankar och känslor inför operationen.
Bjork, I., & Nåden, D. Patients' experiences of waiting for a liver transplantation. (2008). <i>Nursing Inquiry</i> , 15, (4), 289-298.	Being placed on the waiting list activated fears of not awakening again or that physicians during the operation would decide that they could not operate after all.	Att bli placerad på väntelistan medförde rädslor kring operationen.	Rädsla inför operationen.		
	The thought of cancer has been the greatest strain for me while I have been waiting... As it turned out, this patient was one of three in the sample that was 'opened and shut' due to cancer that had spread beyond what was operable. Other patients also expressed anxiety related to the risk of future cancer.	Rädsla för att cancer skulle sprida sig så att man inte skulle kunna genomgå operationen medförde känslor av ångest.	Rädsla för att bli för sjuk för att kunna opereras.	Inte veta om operation kommer genomföras.	

www.bth.se

BLEKINGE TEKNISKA HÖGSKOLA

Postadress: 371 79 Karlskrona Telefon: 0455 - 38 50 00