



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Levertransplantation - Att leva med någon annans organ

Anna Ohlsson

Lina Malmberg

Handledare: Ingrid Martinsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona December 2013

Levertransplantation

Anna Ohlsson
Lina Malmberg

Sammanfattning

Bakgrund: En transplantation görs för att återskapa funktioner i kroppen genom att använda mänskliga organ från en donator. Det är ett komplicerat ingrepp, där majoriteten är tillbaka i arbetet efter ett år. Efter ingreppet behöver patienterna kontinuerlig behandling med avstöttningsmediciner för att förhindra bortstötning av transplantatet. Avstöttningsmedicinerna har negativa följd effekter som patienterna måste lära sig leva med.

Syfte: Syftet med denna studie var att beskriva patientens upplevelser efter en levertransplantation.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats gjordes och baserades på sju vetenskapliga artiklar som analyserades med inspiration av Graneheim och Lundman och deras tolkning av innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i tre kategorier med respektive underkategorier. Den första kategorin benämns Ett nytt liv med två underkategorier, En fysisk utmaning och En personlig förändring. Den andra kategorin benämns Återhämtningens hinder och har två underkategorier, Ett osynligt hot och Att inte lita på sig själv och sin kropp. Den tredje kategorin benämns Ett känslomässigt kaos och har tre underrubriker, Tacksam för livet, En emotionell kamp och Att komma hem.

Slutsats: I studien framkom att patienterna reagerade både psykiskt och fysiskt i sin upplevelse efter levertransplantationen, detta kunde innefatta både positiva och negativa känslor. Som vårdpersonal är det viktigt att förstå och uppmärksamma förändringen som patienterna går igenom efter en levertransplantation och därmed behöver forskningen fokusera på att öka förståelsen för upplevelsen hos patienterna.

Nyckelord: Levertransplantation, patient, upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Leverns betydelse	4
Transplantation	4
Vård efter transplantationen	5
Avstötning	5
Teoretisk referensram	6
Syfte	7
Metod	8
Urval	8
Inklusionskriterier	8
Exklusionskriterier	8
Datainsamling	8
Kvalitetsgranskning	9
Analys	10
Resultat	11
Ett nytt liv	11
En fysisk utmaning	12
En personlig förändring	12
Återhämtningens hinder	13
Ett osynligt hot	13
Att inte lita på sig själv och sin kropp	14
Ett känslomässigt kaos	15
Tacksam för livet	15
En emotionell kamp	15
Att komma hem	16
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Självständighet	22
Referenser	23

Bilaga 1 Databassökningar	25
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	30
Bilaga 3 Artikelöversikt	32
Bilaga 4 Exempel på analys	33

Inledning

Användningen av mänskliga organ har enligt Europeiska Kommissionen (2007) konstant ökat under de senaste årtiondena. Organtransplantation har under de senaste 50 åren blivit etablerat runt om i världen, vilket har gynnat många patienter. Organtransplantation är idag den enda behandlingen mot leversvikt. Transplantation och organdonation är komplexa och känsliga frågor som kräver fullt deltagande av samhället för sin utveckling och innehåller viktiga etiska dimensioner (a.a.). Wainwright (1995) beskriver att det tidigare inte gjorts någon kvalitativ forskning på detta område, endast några få studier som beskriver återhämtningen efter levertransplantation (a.a.). Genom sökningar i databaserna visade det sig att de senaste 18 åren har flera studier med kvalitativ metod gjorts som berör levertransplantation, men de har varit inriktade på olika delar av tiden efter levertransplantation. Därför skulle det vara intressant att göra en sammanställning för att göra forskningen mer tillgänglig i klinisk verksamhet, vilket i sin tur kan skapa förståelse för patienternas upplevelse efter en levertransplantation.

Bakgrund

Leverns betydelse

Levern (hepar), är kroppens största körtel, halvklotformad och väger 1,5kg hos en vuxen människa. Den är kroppens viktigaste organ när det kommer till den metabola regleringen och den har 200 livsviktiga funktioner. När det finns ett överskott av vissa substanser i blodet fungerar levern som en uppsamlingsplats, vilket är av betydelse för ämnesomsättningen då den även reglerar halterna av dessa vid behov. Den har också till uppgift att hjälpa kroppen att kunna hålla en normal blodsockernivå. Även blodets innehåll regleras av levern genom att röda blodkroppar som är skadade eller gamla bryts ner. Här bryts ner och inaktiveras dessutom gifter som sedan utsöndras med gallan, vilket gör att levern även fungerar som avgiftningscentral (Sonesson & Sonesson, 2006).

Transplantation

Transplantation görs med syfte att återskapa funktioner i kroppen hos en mottagare genom att använda mänskliga organ, vävnader eller celler ifrån en donator (World Health Organization, 2009). Inom leversjukdomar finns det fyra huvudgrupper som leder till levertransplantation,

slutstadium av kronisk leversjukdom, akut plötslig leversvikt, metabola leversjukdomar och primär levercancer. Levertransplantation är ett komplicerat ingrepp som kräver stora resurser och mångas medverkan. Det sågs tidigare som en stor operation, medan det numera ses mer som ett rutiningrepp (Friman, 2002). De flesta mottagare ges en eller flera mediciner mot avstötning, antingen före eller under tiden levertransplantation genomförs.

Levertransplantationer genomförs med en teknik som innebär att det sjuka organet tas bort och det nya placeras på samma ställe där det sjuka tidigare satt (Paramesh, 2013).

Vård efter transplantationen

Efter transplantationen vårdas patienterna först på intensivvårdsavdelningen ett till tre dygn för att sedan flyttas över till en vårdavdelning. Här vårdas de sedan i ungefär tre veckor innan de får åka hem eller till någon annan form av vård, beroende på sitt hälsotillstånd före transplantationen. De patienterna som lidit av en kronisk leversjukdom har ofta nedsatt kraft och muskelmassa vilket gör att de kan behöva en lång rehabilitering. De får räkna med minst tre till sex månades sjukskrivning, i många fall blir den dock längre, men majoriteten är ett år efter transplantationen tillbaka i arbetet. Efter utskrivningen görs kontroller av laboratorieprover, allmänt status och dosen av immunsuppressiva läkemedel till att börja med två gånger per vecka, men besöken trappas successivt ner så länge transplantatets funktion håller sig stabilt (Friman, 2002).

För att förhindra att transplantet stöts bort behöver patienterna kontinuerlig behandling med immunsuppressiva läkemedel (Bućin, Källén & Persson, 2011). För att få en optimal behandling med immunsuppressiva läkemedel måste den individanpassas. Att ge patienterna den lägsta effektiva dosen är den enda riktlinjen som finns för immunsuppressiv behandling (Neuberger, 2003). Den immunsuppressiva behandlingen ger följd effekter som inte går att undvika i form av nedsatt immunförsvar mot cancer och infektioner (Bućin m.fl., 2012). Behandlingen delas in i två delar, medicinen som är till för att förhindra att en avstötning uppstår och den som ska behandla en pågående avstötning (Tufvesson, 2002).

Avstötning

Avstötning innebär att allogener i den transplanterades immunförsvar skadar eller gör så att transplantet går förlorat (Neuberger & Adams, 1998). Det finns den akuta avstötningen som uppkommer inom de första fyra veckorna efter transplantationen och drabbar 30-50 procent av patienterna. Vid en akut avstötning märks oftast inga symtom, men ibland uppkommer

feber (Friman, 2002). Transplantatets funktion testas genom att blodprover tas (Neuberger, Wilson & Adams, 1998) och misstanken om avstötningen väcks av en stegring av olika ämnen i blodproverna (Friman, 2002). Vid en akut avstötning behandlas patienten med steroider och över 95 procent svarar på detta efter två doser, de andra 5 procent ges då en annan form av immunsuppressiva läkemedel istället (Neuberger & Adams, 1998). Det är sällan transplantatet går förlorat vid en akut avstötning. Patienterna kan även drabbas av en kronisk avstötning, vilket dock är ganska sällsynt och mindre än 5 procent råkar ut för detta. I vissa fall kan en kronisk avstötning leda till att transplantationen får göras om (Friman, 2002).

Teoretisk referensram

Levertransplantation medför förändringar som patienten måste lära sig leva med och anpassa sig till. Efter levertransplantation sker en tid med rehabilitering och patienten måste regelbundet ta immunsuppressiva läkemedel för att försöka undvika en avstötning. För att klara av de nya situationerna som patienten upplever efter en levertransplantation måste denne försöka adaptera och hitta en balans i tillvaron.

I Roys (2009) adaptationsmodell beskrivs hälsa som den process och det tillstånd som går ut på att bli och vara hel samt integrerad. För att klara av detta måste människan kunna hantera alla yttre och inre intryck, stimuli som hon möts av. Människan beskrivs som en helhet som består av psykologisk-biologisk och social samhörighet. Det är en föränderlig helhet som hela tiden fogar sig till den yttre och inre miljön. De fyra adaptiva områden som hon använder sig av är de fysiologiska, självuppfattningen, rollfunktionen samt ömsesidigt beroende (a.a.).

Enligt Roy (2009) innebär det fysiologiska området hur en person bevarar sin helhet genom att upprätthålla den fysiologiska balansen. Denna balans är kopplad till reglerande system som syresättning, nutrition, elimination, aktivitet och vila samt skydd. Vidare är dessa sammankopplade med våra sinnen, vätske-, elektrolyt- och syra-bas-balans, neurologiska funktioner samt endokrina funktioner som bidrar till den fysiologiska anpassningen.

Självuppfattningen är kopplad till det personliga och fysiska jaget som består av människans behov av psykologisk, personlig och andlig integritet. Kroppsuppfattningen, vår syn på kroppen, vår upplevelse av vårt utseende och kroppsupplevelse beskriver det fysiska jaget. Det personliga jaget utformas efter vår uppfattning av oss själva, personliga egenskaper och vår upplevelse av vårt eget värde. Självuppfattningen skapas genom tre processer: det

fokuserade självet som innebär att vara i förbindelse med olika delar av sitt jag, det utvecklande självet som skildrar hur våra självscheman bildas och det erfara självet som berör hur människan via sin uppfattningsförmåga tolkar och tar till sig sinnesintryck. Rollfunktionen som är det tredje adaptiva området innebär hur vi handskas med de sociala samspelet mellan människor. Detta handlar om vår sociala integritet, vårt behov att veta hur jag står i relation till andra för att kunna agera i det sociala livet på ett lämpligt sätt. På individnivå innebär rollfunktionen vår plats i samhället, rollen definieras genom förväntningarna som finns på en person och hur denne förväntas agera i relation till andra människor. Olika roller följer oss genom hela livet och när vi inte kan leva upp till de förväntningar och roller som finns, både från oss själva och från andra, kan det bli svårt att fungera i det sociala samspelet. Det ömsesidiga beroendet är nära ihopkopplat med våra känslor, men speciellt med människans huvudsakliga strävan att hålla uppe och bevara nära, utvecklande och vårdande förhållanden till andra och känna säkerheten i dessa (a.a.).

Enligt Roy (2009) kallas allt som påverkar människan för stimuli. Det finns tre sorters stimuli som är av betydelse för omvårdnaden. Det fokala stimuli har en direkt påverkan på människan eller gruppen både på insida och på utsida. Det kan handla om något en närstående råkat ut för eller om smärta. Det kontextuella stimuli är allt runt omkring i miljön och dess faktorer, men det är inte mittpunkten för uppmärksamheten av händelsen. Det kontextuella stimuli påverkar hur människan sedan kan möta de fokala stimuli. Residuala stimuli är yttre eller inre förlopp där effekterna av dessa inte är lika tydliga. Det kan vara antaganden, attityder och värderingar som har sin grund i människans upplevelser i det förflutna. Eftersom det residuala stimuli inte är synligt är det svårare att förstå innebörden det har för personens hälsa och förmåga till att adaptera. När människan utsätts för stimuli strävas det efter en balans och integritet inom de fyra adaptionsområdena, responsen, våra reaktioner ser olika ut beroende på vilka vi är. De adaptiva responserna innebär att agera på ett sätt som leder till en upplevelse med kontroll i tillvaron, utveckling och tillväxt där människan bevarar den personliga integriteten. Ineffektiva responser bidrar däremot inte till detta utan skapar en obalans där det mänskliga systemet misslyckas med att hantera stimuli, t.ex. att inte kunna ta in ny information vid ett tungt besked (a.a.).

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva patientens upplevelser efter en levertransplantation.

Metod

Studien som genomförts är en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. Den kvalitativa ansatsen valdes eftersom den enligt Forsberg och Wengström (2008) är den ansatsen som beskriver och skapar förståelse för människors upplevelser. Olsson och Sörensen (2011) beskriver att den kvalitativa metoden har till uppgift att ge beskrivande data, som kan vara i form av människans talade ord, observerbara beteenden eller skrivna ord. Genomförd litteraturstudie bygger på vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats, en litteraturstudie innebär enligt Forsberg och Wengström (2008) att det görs en sammanställning av litteraturen inom ett valt problemområde genom att först systematiskt söka, sedan kritiskt granska och till sist göra själva sammanställningen.

Urval

Inklusionskriterier

Artiklarna som inkluderades i studien fick inte vara äldre än 15 år, från 1998 och framåt, eftersom det inte fanns mer än någon enstaka studie gjord innan 1998. De skulle vara av kvalitativ karaktär och beskriva upplevelsen efter en levertransplantation och maximalt innehålla intervjuer gjorda tio år efter transplantationen, var patienterna befann sig vid studien var dock inte relevant. Vidare skulle de vara skrivna på engelska och studierna skulle endast vara gjorda på patienter som fått en lever av en avliden donator. Patienterna skulle vara 19 år eller äldre samt oberoende av genus. I studien valdes att enbart inkludera artiklar från i-länder.

Exklusionskriterier

Artiklar som berörde alkoholrelaterade levertransplantationer valdes att uteslutas. Vissa artiklar innehöll upplevelser kring ekonomiska frågor och dessa delar i artiklarna valdes bort. Det var en artikel som beskrev upplevelsen kring en specifik sjukdom och här plockades endast de delarna ut som berörde levertransplantation.

Datansamling

Artikelsökningen gjordes tillsammans och till den användes databaserna Medline, Pubmed och Cinahl (Bilaga 1). Medline innehåller referenser inom områden som omvårdnad, medicin, veterinärmedicin, odontologi samt hälso- och sjukvårdsadministration och är den primära databasen för National Library of Medicine. Pubmed är den största sökmotorn som

kan användas för att söka igenom Medline. I Pubmed finns fler referenser än i Medline eftersom den även innehåller artiklar som är under arbete. Cinahl står för Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Det är en databas som innehåller ämnen som arbetsterapi, omvårdnad och sjukgymnastik och är specialiserad på omvårdnadsforskning, vilket gör att här även finns tidskrifter som inte Medline tillhandahåller (Forsberg & Wengström, 2008).

I databaserna finns det ämnesordlistor som kallas för Thesaurus, vilka används för att få fram ett korrekt sökord. De benämns olika beroende på i vilken databassökningen görs, i Medline heter de Medical Subject Headings, MeSH-termer och i Cinahl heter de Subject Heading List. I databasen går det även att söka med något som kallas för keywords som finns tillgängligt i abstracten (Willman m.fl., 2011). Vid sökningen kombinerades sökorden med hjälp av de booleska operatorerna AND och OR. De booleska sökoperatorerna skapar kombinationer med flera olika söktermer och de förstås av alla databaserna. I databasen går även att göra en fritextsökning, vilket är motsatsen till MeSH-termer och i den sökningen inkluderar databasen alla referenser som innehåller det sökta ordet på något ställe (Willman m.fl., 2011). Sökorden som användes var: *life change events, experience, life experience, life experiences, lived experience, life change event, life change event*, experience*, life experience*, lived experience*, liver transplantation, liver transplant, liver transplant*, recipient, recipients, transplant recipient, transplant recipients, liver, patient, patients och patient** (Bilaga 1). Utöver sökning i ämnesordlistorna gjordes även en fritextsökning för att se om det gick att hitta fler artiklar. För att begränsa sökningarna användes databasernas filter för att endast visa de artiklar som var granskade (peer reviewed), engelska, från 1998-2013 och innefattade personer över 19 år. Willman m.fl., (2011) beskriver att peer reviewed stärker trovärdigheten i artiklarna och betyder att de har genomgått granskning av experter inom området.

Totalt hittades 231 artiklar i Cinahl vid sökningen och 43 abstrakt lästes igenom, i Medline hittades 3246 artiklar och 21 abstrakt lästes igenom varav vissa visade sig vara samma i flera av databaserna och därför står dessa med i tabellen (Bilaga 1) på mer än ett ställe. I Medline var de flesta titlarna till artiklarna av medicinsk karaktär, vilket gjorde att många av dessa valdes bort direkt. Av de lästa abstrakten valdes 11 artiklar ut för att läsas mer noggrant och efter det återstod 7 artiklar för kvalitetsgranskning som svarade mot syftet.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av de sju artiklarna gjordes med hjälp av en modifierad version för bedömning av studier med kvalitativ metod (Willman m.fl., 2011) (Bilaga 2). I

bedömningsmallen togs vissa frågor bort, eftersom de ansågs att dessa inte kunde påverka kvalitén på de valda artiklarna. Frågorna som togs bort var: råder datamättnad?, råder analysmättnad?, redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? och generas teori?. En fråga lades till och det var: är syftet tydligt?. När modifieringen gjorts återstod 11 frågor som kunde besvaras med ”Ja”, ”Nej” och ”Vet inte” och då ge totalt 11 poäng. Poängsystemet genererade 1 poäng vid varje ”Ja” svar och annars fick artikeln 0 poäng på den frågan. Poängen räknades sedan ihop och omvandlades till procent för att se om artikeln motsvarade hög, medel eller dålig kvalitet. För att motsvara Bra behövdes 80-100 %, Medel 70-79 % och Dålig 60-69 %. Alla de sju artiklarna som granskades hamnade i kategorin bra (Bilaga 3).

Analys

Artiklarna analyserades med inspiration från Graneheim och Lundman (2004) och deras tolkning av kvalitativ innehållsanalys. En manifest ansats användes då den enligt Graneheim och Lundman (2004) är till för att se det som redan står skrivet och inte göra en egen tolkning. Innehållsanalysen gjordes i olika steg vilka enligt Graneheim och Lundman (2004) är: meningsenheter, kondensering, kodning, underkategorier och kategorier.

Först lästes artiklarna igenom individuellt ett flertal gånger för att förstå helheten och få en överblick över innehållet i texten. Därefter plockades det enskilt ut meningsenheter som svarade mot studiens syfte, resterande delar av analysprocessen gjordes däremot tillsammans. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en meningsenhet består av ord, meningar eller stycken som beskrivs som meningsbärande samt hör ihop genom sitt sammanhang eller innehåll. Vidare så granskades meningsenheterna för att se till att det viktigaste i artiklarnas resultat hade lyfts fram samt att de svarade mot syftet för studien. I detta steg översattes även meningsenheterna till svenska för att underlätta för den kommande processen. De utvalda meningsenheterna skrevs ner i en mall på ett papper som innehöll rubrikerna som ingick i analysprocessen och kondenserades sedan som enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att meningsenheterna kortas ner men behåller innehållet i texten. De kondenserade meningsenheterna kodades därefter, vilket Graneheim och Lundman (2004) beskriver innebär att de kondenserade meningsenheterna minskas ner ännu mer och får en kod som kort gestaltar det verkliga innehållet och ger en bra överblick över innebörden i den ursprungliga meningsenheten. Därefter klipptes meningsenheterna isär och spriddes ut på bordet för att lättare kunna se vilka som hörde ihop med varandra. Meningsenheterna som hörde ihop

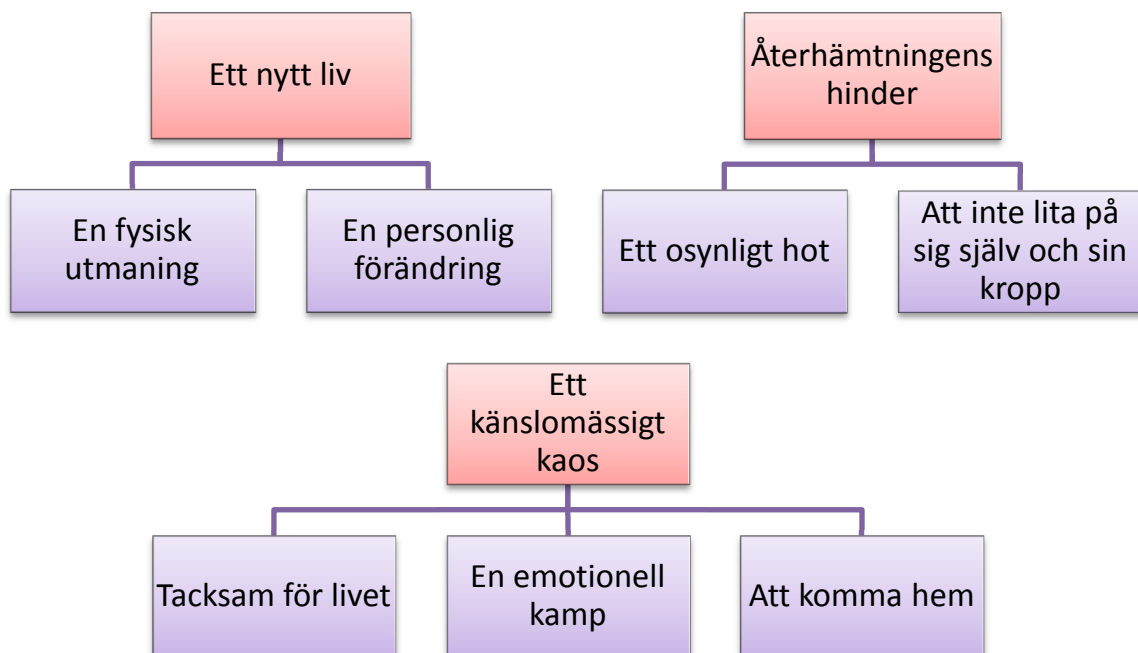
sorterades i olika högar på bordet som i sin tur blev till kategorierna, Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en kategori bildas när flera koder har samma innebörd, det förklaras även att en kategori kan bli indelad i olika underkategorier. I denna studie framkom både kategorier och underkategorier och det finns exempel på innehållsanalysen i Bilaga 4.

Etiskt övervägande

Sex av de sju artiklarna hade ett etiskt resonemang, vilket Willman m.fl. (2011) beskriver är en viktig del som ska finnas i alla studier. Polit och Beck (2008) beskriver vikten av att deltagarna i studien är införstådda med att deltagandet är helt frivilligt. I den artikeln som inte hade ett etiskt resonemang framgick det ändå att patienterna som valde att delta hade gjort detta frivilligt, därför valdes även den att inkluderas i studien.

Resultat

Analysen resulterade i tre kategorier med respektive underkategorier. Den första kategorin benämns *Ett nytt liv* med två underkategorier, *En fysisk utmaning* och *En personlig förändring*. Den andra kategorin benämns *Återhämtningens hinder* och har två underkategorier, *Ett osynligt hot* och *Att inte lita på sig själv och sin kropp*. Den tredje kategorin benämns *Ett känslomässigt kaos* och har tre underrubriker, *Tacksam för livet*, *En emotionell kamp* och *Att komma hem*.



Figur 1. Kategorier och underkategorier.

Ett nytt liv

En fysisk utmaning

Analysen visade att efter levertransplantation upplevde patienterna att de hade förlorat en del av sin kroppsliga självständighet och att de inte längre kunde hantera och fatta sina egna beslut (Forsberg, Bäckman & Möller, 2000). Många av patienterna beskrev sina medicinrelaterade kroppsförändringar som ett pris de fick betala för sin överlevnad. Beskrivna biverkningar kunde vara skakningar, viktuppgång, mycket blåmärken, muskelsvaghet, ökad hårväxt, högt blodtryck och minskad bentäthet (Jones & Egan, 2000). De kvinnliga patienterna var de som störde sig mest på sina fysiska förändringar, de beskrev att de inte längre såg ut som sig själva och hade blivit motvilliga att socialisera på grund av sina förändrade utseenden. Männen var istället oroliga för när de fysiskt skulle kunna orka vara med i en större gemenskap och återgå till arbetet igen (Jones, 2005). Saknaden efter jobbet och arbetskamraterna beskrevs som en av de största utmaningarna efter att ha arbetat hela sitt liv (Jones & Egan, 2000).

Det framkom vidare att alla patienterna kämpade på olika vis för att få tillbaka sin kropp. Patienterna upplevde flera hinder på vägen, såsom förlorad aptit, smärta och trötthet vilket tog energi från patienterna och gav upplevelser av frustration (Forsberg m.fl., 2000). Vissa patienter hade en känsla av utmattning och trötthet i hela kroppen som ett resultat av smärtan, vilken gjorde att de var oförmögna till att röra sig. Denna upplevelse gav en känsla av att vara som ett slaktat djur. Smärtan varierade dock mellan patienterna och vissa upplevde lite smärta medan andra hade det ganska smärtsamt (Nåden & Torunn Bjørk, 2012). Den dåliga fysiska konditionen var något patienterna inte hade förväntat sig, de beskrev den som känslan av att vara halvdöd och kraftlös (Jonsèn, Athlin & Suhr, 1998). Viljan att känna sig bra direkt gjorde att det var svårt att acceptera tiden det tar för att bli återställd på grund av smärtan (Forsberg m.fl., 2000).

En personlig förändring

Patienterna beskrev att efter levertransplantationen blev det som en omedelbar förvandling som skulle förändra deras liv (Del Barrio, Lacunza, Armendariz, Margall & Asiain, 2004). De hade även upplevelser av att bli en ny person och en förlust av tidigare identitet trädde i kraft när den sjuka levern byttes ut till en ny, vilket gav patienterna motsägelsefulla känslor (Forsberg m.fl., 2000). Identitetsproblemen var vanliga och de var många patienter som

beskrev en osäker känsla av sig själv (Jones, 2005). Det upplevdes som svårt att hitta sig själv, det var det vanliga jaget, men säkerhetskänslan som tidigare funnits var borta. Där fanns en helt ny identitet och allt var annorlunda, håret, huden och naglarna, allt (Forsberg m.fl., 2000). Även att för första gången i sitt liv ha brist på självförtroende och minskad självkänsla var något som beskrevs (Jones, 2005).

Att vara annorlunda efter operationen var genomgående för de flesta av patienterna (Jones & Egan, 2000). Det var flera som upplevde beteendeförändringar som kunde innebära mindre tolerans, självcentrering och känslsamhet (Jonsèn m.fl., 1998). En man uttryckte att han hade fått två personligheter, en ny och främmande och den gamla som blev mindre närvarande. Det var även en man som fick känslan av att vara en helt ny person. Han beskrev sig tidigare som en blyg och tillbakadragen person, men efter transplantationen hade han förändrats och blivit mer social och pratsjuk, vilket han var övertygad om berodde på att han fått en kvinnas lever (Jones, 2005).

Återhämtningens hinder

Ett osynligt hot

Hela första året efter levertransplantation fanns upplevelser av rädsla för organavstötning, den minskades dock efterhand hos de patienterna som hade en händelselös återhämtning (Jones, 2005). Det skildras som att leva i ovisshet, att inte veta från dag till dag vad som kommer hända och att fråga sig själva när avstötningen kommer ske (Jones & Egan, 2000).

It's really tough... each day may be your last. So now when I'm at home convalescing I'm constantly thinking. I may suffer a rejection without knowing. I have to live with it for the rest of my life, I may die in a week, I may collapse here and now (Nilsson, Persson & Forsberg, 2008 s. 2414).

Vidare beskrevs det att avstötning sågs som en del av spelet med att bli transplanterad och det sågs som tur att inte ha drabbats. Det fanns en rädsla över att det inte skulle finnas något hopp vid en eventuell avstötning, men det fanns även de som trodde på att om det väl händer så löser det sig på något sätt. Själva risken för organavstötning kunde upplevas som ett varaktigt hot som inte gav någon chans för avkoppling (Nilsson m.fl., 2008).

It was about walking in a knife's edge, being emotionally tense and trying but failing to master the situation because of overwhelming fear (Nilsson m.fl., 2008 s. 2410).

Organavstötning beskrevs som det osynliga hotet som kunde betyda samma sak som att möta djävulen (Forsberg m.fl., 2000).

När patienterna tog de immunsuppressiva medicinerna blev det en ständig påminnelse som gjorde att rädslan och hotet för avstötning lyftes upp till ytan igen (Nilsson m.fl., 2008). Upplevelsen var att rädslan för avstötning aldrig skulle försvinna, dock infann sig ett lugn så länge testresultaten var stabila (Forsberg m.fl., 2000). Vidare beskrevs att rädslan som fanns inte var för testerna utan för resultaten, vilket gav känslan av att känna sig sämre vid varje sjukhusbesök (Nilsson m.fl., 2008).

De flesta av de patienterna som upplevde avstötning efter transplantationen hade någon form av psykologiska reaktioner. Det visade sig genom att patienterna hade depressiva tankar, blev extremt dämpade, frustrerade och kände sig besegrade. Det beskrevs som deprimerande när kroppen stötte bort organet och när det skedde ökades behandlingen. Om det efter den ökade behandlingen kom ytterligare en avstötning gav det upplevelsen av att känna sig nedstämd och bara se en enda utväg, döden (Nåden & Torunn Bjørk, 2012).

Att inte lita på sig själv och sin kropp

Patienterna uppfattade att de inte kunde lita på sitt eget omdöme oberoende av hur fysiskt välmående de egentligen kände sig, testresultaten satte standarden för hur deras mående var (Forsberg m.fl., 2000). De hade även svårt att tro på sin egen kropp och vid en avstötning kände de att de var som att kroppen svikit dem. Vidare beskrevs de att kroppen var något som de själva inte kunde kontrollera och styra över och även något som de inte förmådde att lita på (Nilsson m.fl., 2008). När kroppen inte lät levern bli en del av sig, upplevdes känslor av att vara sviken och att inte kunna lita på sin egen kropp (Forsberg m.fl., 2000). Det fanns även de som kände att avstötningen berodde på misstag de själva gjort.

It feels as if it is I who have been neglectful rather than the body. You may feel that you have done something wrong even if you haven't, it feel like that sometimes (Nilsson m.fl., 2008 s. 2412).

Ett känslomässigt kaos

Tacksam för livet

Första tiden efter transplantationen beskrevs som en tid fylld av glädje över att fortfarande vara vid liv och kunna blicka framåt (Jonsen m.fl., 1998). Lycka upplevdes över att kunna återgå till livet igen och känslor av att vara starkare i kroppen, vilja leva och må mycket bättre infann sig (Del Barrio m.fl., 2004). Känslor av tacksamhet över att ha fått ett nytt liv upplevdes och det beskrevs ibland som att känna sig född på nytt. Hanteringen av tacksamhetskänslan gjordes på olika sätt och det som sågs som mest värdefullt var levern som ibland sågs som en bestående ägodel och ibland som ett lån. Upplevelsen av att bära någon annans lever fanns, men den försvann ganska fort och då trädde känslor av tacksamhet fram för att någon valt att donera sin lever (Forsberg m.fl., 2000).

...I was surrounding the liver with my hands the way you hold your stomach during pregnancy. As time went on it was more like a gift which ought to be treasured... (Forsberg m.fl., 2000 s. 333).

Flertalet upplevde att de var skyldiga att känna en stor tacksamhet till donatorn. Några av de kvinnliga patienterna hade dock skuld-känslor för att de inte tyckte att de var tillräckligt tacksamma. Att gråta flertalet gånger under dagen istället för att visa tacksamhet och glädje gav känslor av att skämmas. Patienterna upplevde att donatorerna hade gjort en hedersvärd gärning genom att donera sina organ (Forsberg m.fl., 2000).

I am thinking about the poor person who died and then I got the chance to survive... I have thought a lot about the depth of gratitude you owe that person who lost his life to save mine (Forsberg m.fl., 2000 s.332).

En emotionell kamp

Efter transplantationen fanns det motsägelsefulla känslor hos många av de kvinnliga patienterna, de kände både djup lycka och glädje i kombination med olika andra blandade känslor (Forsberg m.fl., 2000). Att inte ha förmågan att hantera sina känslor var något som var nytt för många av patienterna. De beskrev sig tidigare ha haft kontroll men i situationen de nu befann sig i kunde de när som helst, utan anledning bryta ut i tårar (Nåden & Torunn Bjørk, 2012).

Flera av patienterna upplevde att de hade mycket drömmar efter operationen och en del av dessa berättade om mardrömmar och andra upplevde det som hallucinationer (Nåden & Torunn Bjørk, 2012). Många beskrev upplevelsen av att känna sig känslomässigt upprymd efter att ha överlevt transplantationen (Jones, 2005). De beskrev det som att allt bara flöt på. En del av patienterna upplevde dock helt andra känslor som innefattade oro, rädsla och fruktan (Jonsèn m.fl., 1998). Upplevelsen av att bli deprimerad och ledsen över tanken på att det går fel med vissa patienter infann sig (Nåden & Torunn Bjørk, 2012). Det upplevdes att det djupt inom dig fanns en rädsla för att inte klara sig (Forsberg m.fl., 2000).

Det fanns inget intresse för sex från början efter operationen, utan endast för kramar, men lusten kom tillbaka och det gav upplevelsen av att känna sig obekvämt inför allt, vissa upplevde dock att sexlusten istället gjorde att de kände sig normala igen. Några kvinnliga patienter beskrev känslan av hur viktigt det var att låta kroppen läka innan de kunde återgå till att vara sexuellt aktiva igen. Det upplevdes som att vara trasig inuti som ett öppet sår, men läkt på utsidan. Beröring var acceptabelt, men inget mer intimt, då söktes istället skydd i sitt egna skal (Forsberg m.fl., 2000).

Att komma hem

Patienterna upplevde ett känslomässigt trauma vid utskrivningen från sjukhuset oavsett om de skulle hem direkt eller vidare till ett annat sjukhus. Vid utskrivningen till ett annat sjukhus upplevdes känslor som att vara en främling och övergiven (Forsberg m.fl., 2000). De patienterna som blev utskrivna direkt till sitt hem upplevde känslor av elände, osäkerhet, övergivenhet och ensamhet (Jonsèn m.fl., 1998).

*They should have told me that when I come home my next hell will start
and I will have no bell to ring (Jonsèn m.fl., 1998 s.56).*

Att sedan kunna återgå till ett normalt socialt liv var en viktig känsla för många av patienterna och de hade en inre vilja som gjorde att de kämpade på för att komma tillbaka (Jonsèn m.fl., 1998). Det fanns de som kände en rädsla för att bli socialt isolerade, den var extra tydlig hos de som var bundna till hemmet på grund av ett konstant hälsoproblem (Jones & Egan, 2000). Vissa patienter upplevde att de faktiskt var isolerade i sina hem efter transplantationen och flertalet av dessa trodde att det berodde på rädslan för att få en infektion (Jonsèn m.fl., 1998).

Diskussion

Metoddiskussion

Den här studiens syfte var att beskriva människors upplevelser efter en levertransplantation och därför gjordes en litteraturstudie med kvalitativ ansats, eftersom en kvalitativ studie enligt Willman m.fl. (2011) används för att förklara, beskriva och fördjupa förståelsen för mänskliga uppfattningar och upplevelser. En empirisk studie kunde genomförts, men valdes bort eftersom möjligheten att tillfråga patienterna om deras upplevelser inte var möjligt, då det som student endast var tillåtet att intervjua vårdpersonal.

Språkliga begränsningar beskriver Willman m.fl. (2011) är viktigt att ta hänsyn till vid litteratursökningen så att alla forskarna behärskar språket artiklarna är skrivna på. Därför valdes enbart artiklar på engelska att inkluderas i studien. De språkliga begränsningarna kan ha resulterat i att studien har gått miste om relevanta artiklar på andra språk, som valdes bort i sökningarna. I studien valdes att inkludera artiklar från i-länder. I de två artiklarna från USA fanns även upplevelsen om den ekonomiska frågan kring levertransplantation med, eftersom de har ett annat sjukvårdssystem än de andra länderna som inkluderats i studien, valdes dessa delar bort. Den ekonomiska frågan ansågs inte ha någon betydelse för patienternas upplevelser efter en genomgången levertransplantation.

De databaser som användes vid litteratursökningen var Cinahl, Medline och PubMed. De valdes eftersom de enligt Willman m.fl. (2011) innehåller artiklar inom hälso- och sjukvård samt omvårdnad, vilket studien efterfrågade. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att hjälp från en bibliotekarie är bra eftersom de har kunnskap om hur databaserna är uppbyggda och därmed kan ge relevant kunskap som gör att databassökningen blir så effektiv som möjligt. Därför genomfördes ett möte med en bibliotekarie på Blekinge Tekniska Högskola under tiden databassökningen pågick. Sökord som var relevanta för syftet valdes ut och synonymer till dessa söktes både på engelska och svenska för att inte förbise något. Willman m.fl. (2011) beskriver att en väl genomförd litteratursökning innebär att forskargruppen har undersökt alla sökord som är av betydelse. När relevanta sökord funnits slogs dessa upp i databasernas ämnesordlistor, vilket Willman m.fl. (2011) beskriver är till för att hitta en korrekt benämning i respektive databas. Sökningen i ämnesordlistorna gav inte så många träffar därför gjordes även sökningar i fritext som komplement för att få ett bredare resultat.

En fritextsökning beskrivs av Willman m.fl. (2011) som motsatsen till ämnesordlistorna och kan ge en stor mängd referenser, vilket gör att det är av betydelse att sökningen omfattar både fritextsökning och sökning i ämnesordlistor. Sökningarna kombinerades med de booleska operatorerna AND och OR. OR användes för att kombinera sökord som hade samma betydelse eftersom OR enligt Forsberg och Wengström (2008) utvidgar sökningen och ger ett sökresultat som innehåller något av sökorden som kombinerats. När detta gjorts kombinerades de olika sökningarna med AND för att det enligt Forsberg och Wengström (2008) används för att precisera sökningen genom att enbart ge ett sökresultat som innehåller båda sökorden. Vid artikelsökningen hittades artiklar som berörde människor som genomgått en levertransplantation på grund av alkoholrelaterade sjukdomar, efter en genomgång av dessa valdes de ut eftersom de handlade mycket om skuld känslor för att de själva framkallat anledningen till levertransplantation.

Kvalitetsgranskningen gjordes med protokoll enligt Willman m.fl. (2011) (bilaga 2), denna användes för att den var lätt att förstå och var anpassad till kvalitativ forskning. Det valdes att göra en modifierad version av protokollet där fyra frågor plockades bort och en lades till. Willman m.fl. (2011) skriver att i protokollet finns exempel på frågor som kan användas när en bedömning av kvalitativa studier görs, men att det vid varje ny studie måste kompletteras och utvecklas så att det passar just den studien. Den första av frågorna som valdes bort var Råder datamättnad? Polit och Beck (2008) beskriver att datamättnad råder när teman och kategorier blir enformiga och överflödiga, vilket innebär att ingen ny information kan utläsas genom vidare datainsamling. Detta var svårt att utläsa i artiklarna och det fanns heller inte tillgång till deras inhämtade material, därför togs frågan bort för att inte sänka kvalitén på artiklarna. Om det finns analysmättnad kan enligt Thorén – Jönsson (2008) vara svårt att besvara därför valdes frågan om det Råder analysmättnad? bort, eftersom det är svårt att veta om en ytterligare analys skulle tillföra något nytt. Det var ytterligare två frågor som valdes bort, dessa var Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? och Genereras teori? Dessa två frågor exkluderades eftersom syftet för denna studie inte berörs av om det finns en teori eller inte, det anses inte heller vara av betydelse ifall det genereras någon teori som stödjer att det är på ett visst sätt. Syftet med denna studie var att beskriva upplevelser som människor har efter en levertransplantation och behöver då inte kunna sättas in i en viss teori. Det valdes även att lägga till en fråga och det var Är syftet tydligt? eftersom det är viktigt att det klart går att se vilket syfte studierna hade. När granskningen av artiklarna var klart kunde de få hög, medel eller låg nivå och alla de sju artiklarna som inkluderades i

studien hade nivån hög, vilket hade en god betydelse för denna. Att det bara ingår sju artiklar i studien kan ses som en brist, men enligt Forsberg och Wengström (2008) finns det inga regler för hur många studier som ska ingå i en litteraturstudie. De beskriver att inkludera och hitta all forskning som är relevant inom ett område är det bästa, men att det kan vara svårt på grund av ekonomiska och praktiska skäl. Antalet studier som inkluderas styrs av vilka krav som ställs på studierna och vad författarna kan få fram (a.a.). Mycket tid har lagts på att få fram relevanta artiklar för studien och därför ansågs de sju artiklarna som tillräckligt för att kunna genomföra studien.

Analysen gjordes med inspiration från Graneheim och Lundman (2004) och deras tolkning av kvalitativ innehållsanalys. Denna analys valdes eftersom den är beskriven på ett sätt som är lätt att förstå och har förklarat varje steg i analysprocessen på ett ingående sätt, vilket minskade risken för feltolkningar. Det första steget i analysen var att läsa igenom artiklarna för att sedan plocka ut meningsenheter, detta gjordes individuellt för att få två olika synvinklar och inte gå miste om några bärande meningsenheter. Meningsenheterna sammanställdes och diskuterades tillsammans vilket gjorde att risken för att ha missat något minskades samtidigt som att det gav arbetet en styrka då det genomgående var samma meningsenheter som hade valts ut. Detta var viktigt eftersom Graneheim och Lundman (2004) beskriver att det finns en problematik med att välja ut meningsenheter, ifall meningsenheten är för kort kan viktigt innehåll gå förlorat och är den för lång kan den istället få mer än en betydelse. Innan meningsenheterna kondenserades översattes de till svenska och vid ett flertal tillfällen användes ett lexikon för att få fram rätt betydelse. Graneheim och Lundman (2004) beskriver att en kondensering av en meningsenhet innebär att den kortas ner men att innehållet i texten behålls, vilket sågs som en utmaning eftersom det var lätt att missa något viktigt i innehållet. Kodningen som var nästa steg i analysen, beskriver Graneheim och Lundman (2004) innebär att en kod skrivs som ger en överblick över den ursprungliga meningsenhetens innebörd. Detta upplevdes som lättare eftersom kondenseringen redan genomförts, där det viktigaste i meningsenheten bevarats, vilket gjorde att koden blev mer uppenbar. Kategorier skapades efter kodningen och enligt Graneheim och Lundman (2004) uppstår kategorier när flera koder har samma innebörd, dessa kan även få underkategorier. Genom att klippa isär meningsenheterna och sprida dem över bordet gavs en tydlig överblick över vilka koder som fanns. Detta resulterade i att det blev lättare att se vilka koder som hörde ihop med varandra för att sedan bilda kategorier. Det anses att tillvägagångssättet för

analysen och datainsamlingen beskrivs tydligt i metoddelen, vilket ökar resultatets tillförlitlighet.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att efter en levertransplantation upplever patienterna både fysiska och psykiska utmaningar, vilket kan bero på att många patienter som genomgått en levertransplantation enligt Friman (2002), ofta har nedsatt muskelmassa och kraft till följd av sin kroniska leversjukdom. Det framkom att de känner att de förlorat en del av sin kroppsliga självständighet, vilket gjorde att de fick svårigheter att fatta sina egna beslut. Detta kan tyda på att de har svårigheter att hantera stimuli som Roy (2009) beskriver är något som människan måste kunna hantera för att uppleva hälsa och bli hel. Enligt Roy (2009) reagerar alla människor olika beroende på vilka de är och vilken självuppfattning de har, vilket i resultatet kan liknas med att de kvinnliga och manliga patienterna reagerar olika på sina medicinrelaterade fysiska förändringar och sitt fortsatta sociala liv. Att få tillbaka sin kropp är något alla patienterna kämpade för, dock fanns det hinder på vägen och ett av de största upplevs vara smärta och trötthet, som ger patienterna känslor av frustration. Detta kan relateras till Roy (2009) som beskriver att en obalans i det mänskliga systemet finns när det bildas ineffektiva responser som en följd av att personerna inte klarar av att adaptera sig till sin situation och de stimuli som de utsätts för. Det medför att patienterna upplever frustration istället för kontroll i tillvaron.

I resultatet framkom att patienterna upplever att de blivit en ny person, har identitetsproblem, beteendeförändringar och förlorat sitt gamla jag efter levertransplantation, vilket Roy (2009) menar innebär att de utsätts för ett residualt stimuli, som påverkar det adaptiva området självuppfattning, där jaget berörs. Det kan vara svårt att se och förstå hur det residuala stimuli påverkar personens hälsa och förmåga att adaptera till situationen.

Patienterna upplever rädsla och skräck inför en eventuell organavstötning, vilket kan förstås eftersom avstötning kan göra att transplantetet går förlorat (Neuberger & Adams, 1998) och det är upp till 50 procent av patienterna som drabbas av en akut avstötning (Friman, 2002). Bućin m.fl. (2012) beskriver att patienterna behöver kontinuerlig behandling med avstötningssmedicin för att förhindra att organet stöts bort, vilket kan ge stöd åt att patienterna upplever att medicinerna blev en ständig påminnelse om hotet för avstötning. Ovissheten gör att patienterna aldrig kan koppla av, där fanns alltid ett ständigt hot närvarande. Enligt Roy

(2009) är det människans responser som avgör hur bra de kan adaptera till situationen de upplever, vilken var svår för de flesta av patienterna att hantera. Det framkom även i resultatet att de patienterna som upplever någon form av avstötning hade psykologiska reaktioner av något slag, många känner sig deprimerade och frustrerade. Detta kan kopplas till beskrivningen Roy (2009) har av människan som en föränderlig helhet som innebär att människan hela tiden anpassar sig till den inre och yttre miljön och dess stimuli på ett eller annat sätt. Resultatet visar även på att patienterna hade känslor av att deras egna kroppar var något som de inte kunde lita på och att kroppen vid en avstötning hade svikit dem. Detta beskriver Roy (2009) är något som finns inom människans självuppfattning, vilket innefattar vår syn på kroppen.

Resultatet visar även att patienterna var tacksamma över att ha fått en chans till ett nytt liv, men att de samtidigt upplever sig vara skyldiga att visa donatorn stor tacksamhet. Levern sågs som något värdefullt för patienterna och ibland upplevs känslor som att inte vara tillräckligt tacksam över levern som donerats. Detta styrks enligt Roy (2009) inom området självuppfattning, där de försöker hantera stimuli för att adaptera och uppleva en kontroll i tillvaron och bevara sin personliga integritet, vilket speglar tacksamheten till det nya livet. Detta styrker även Wainwright (1995) som beskriver att patienter efter en levertransplantation är tacksamma för sin nya lever och att de har fått en andra chans i livet. I resultatet framkommer även att patienterna upplever varierande känslor, detta innefattade både positiva och negativa sådana, vilket gör att patienterna känner att de har förlorat kontrollen över situationen. De kvinnliga patienterna beskriver att intimitet är något som upplevs som problematiskt, eftersom de känner sig trasiga inuti. Roy (2009) beskriver hur roller förekommer genom hela livet och att de ibland kan vara svåra att leva upp till. Detta kan skapa problem i det sociala samspelet och det ömsesidiga beroendet som berör våra känslor och relationer till andra människor, vilket kan relateras till både upplevelsen av känslor och problemen i de nära relationerna, eftersom alla har en roll att leva upp till. Det framkommer i resultatet att det sociala livet var viktigt för många av patienterna och vid hemgången från sjukhuset var vissa rädda för att bli isolerade. Vid hemgången eller förflyttning till annat sjukhus upplevs känslor av övergivenhet, osäkerhet och ensamhet, det var för många som ett stort emotionellt trauma. Detta kan jämföras med att patienterna enligt Roy (2009) inte klarat av att hantera stimuli, utan har istället fått en ineffektiv respons som skapat en obalans i det mänskliga systemet.

Slutsats

Resultatet visar att patienternas upplevelser efter en genomgången levertransplantation framkallar många olika känslor som är både positiva och negativa och berör det fysiska och psykiska välbefinnandet. Att kontrollera och hantera situationen efter levertransplantationen beskrevs som problematiskt av patienterna då de upplevde sig fått en ny personlighet, vilket kunde vara både förvirrande och frustrerande. Smärtan var även den problematiskt, då den hindrade patienterna från att känna sig så bra som de egentligen ville. I den kliniska verksamheten bör det vara mer tydligt för personalen hur eftervården av dessa patienter bör utformas. Det är viktigt att förstå att det inte enbart går att se till de fysiska problemen hos patienterna, utan helheten måste finnas med och även inkludera de psykiska problemen, därför bör det även lägga stor vikt vid samtal med patienterna och genom detta kunna uppnå en optimal vård. Det är viktigt att vidare forskning görs inom området för att ytterligare öka kunskaperna kring patienternas upplevelser och därmed öka förståelsen hos all vårdpersonal, vilket kan resultera i ett snabbare tillfrisknande hos patienterna.

Självständighet

Anna Ohlsson och Lina Malmberg har gjort större delen av arbetet med studien tillsammans. Det var dock två delar som gjordes separat. Den ena var genomläsningen av utvalda artiklar för att få en djupare förståelse av dessa. Den andra delen var momentet i analysprocessen där meningsenheter valdes ut, detta gjordes först enskilt på varsitt håll, innan de sammanställdes gemensamt. Förutom dessa två delar gjordes resten av studien tillsammans och all text skrevs ner gemensamt för att få ett enhetligt språk genom hela arbetet. Både Anna och Lina anser att det har funnits ett fungerande och engagerat samarbete.

Referenser

- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Bućin, D., Källén, R., & Persson, N.H. (2011). Transplantationsimmunologi och organtransplantationer. I: H. Ramström, (Red.), *Läkemedelsboken* (819-830). Uppsala: Läkemedelsverket.
- Del Barrio, M., Lacunza, M., Armendariz, A.C., Margall, A., & Asiain, C. (2004). Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 967-976.
- Europeiska Kommissionen. (2007). *Organ Donation and Transplantation: Policy Actions at Eu Level*. Byrån för Europeiska gemenskapernas officiella publikationer, Brussel. Hämtad från: http://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organs/organs/index_en.htm
- 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: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.
- Friman, S. (2002). Transplantation av lever. I: C. Johnsson & G. Tufveson, (Red.), *Transplantation* (182-199). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Jones, J.B. (2005). Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*, 15(4), 345-352.
- Jones, J.B., & Egan, M. (2000). The Transplant Experience of Liver Recipients: Ethical Issues and Practice Implications. *Social Work in Health Care*, 31(2), 65-88.
- Jonsèn, E., Athlin, E., & Suhr, O. (1998). Familial amyloidotic patients' experience of the disease and of liver transplantation. *Journal of Advance Nursing*, 27, 52-58.
- Neuberger, J. (2003). Liver transplantation. *Best practice & Research Clinical Gastroenterology* 17(2), 277-289.
- Neuberger, J., & Adams, D.H. (1998). What is the significance of acute liver allograft rejection?. *Journal of Hepatology*, 29, 143-150.
- Neuberger, J., Wilson, P., & Adams, D. (1998). Protocol Liver Biopsies: The Case in Favour. *Transplantation Proceedings*, 30, 1497-1499.

- Nilsson, M., Persson, L-O., & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2408-2417.
- Nåden, D., & Torunn Bjørk, I. (2012). Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 169-177.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Paramesh, A.S. (2013). What's New in the Transplant OR?. *Association of perioperative Registered Nurses Journal*, 97(4), 435-447.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sonesson, B., & Sonesson, G. (2006). *Anatomi och fysiologi* (4uppl.). Stockholm: Liber
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3ed.) New Jersey: Pearson Education Inc.
- Tufveson, G. (2002). Immunsuppressiv behandling. I: C. Johnsson & G. Tufveson, (Red.), *Transplantation* (306-329). Lund: Studentlitteratur.
- Thorén-Jönsson, A-L. (2008). Grounded theory. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen, (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (107-123). Lund: Studentlitteratur.
- Wainwright, S.P. (1995). The transformational experience of liver transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1068-1076.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3uppl.) Lund: Studentlitteratur
- World Health Organization. (2009). *Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation*. <http://www.who.int/transplantation/activities/en/> (Hämtad 2013-11-05).

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1.	Thesaurus: Life Experiences	9393	2013-10-03	0	0
2.	Thesaurus: Life Change Events	3188	2013-10-03	0	0
3.	Kombination av sökning 1 och 2 med OR.	12430	2013-10-03	0	0
4.	Thesaurus: Liver Transplantation	2058	2013-10-03	0	0
5.	Thesaurus: Patients	4118	2013-10-03	0	0
6.	Thesaurus: Transplant Recipients	1689	2013-10-03	0	0
7.	Thesaurus: Liver	20687	2013-10-03	0	0
8.	Kombination av sökning 3, 4 och 6 med AND	11	2013-10-03	0	0
	Sökning 8 med avgränsningar	5	2013-10-03	1	1 (1 valdes bort senare)
9.	Kombination av sökning 3, 4 och 5 med AND	0	2013-10-03	0	0
10.	Kombination av sökning 3 och 4 med AND	28	2013-10-03	0	0
	Sökning 10 med avgränsningar	11	2013-10-03	4	3 (1 valdes bort senare)
11.	Kombination av sökning 3, 6 och 7 med AND	0	2013-10-03	0	0
12.	Keyword: experience	89321	2013-10-03	0	0
13.	Keyword: life experience	10563	2013-10-03	0	0
14.	Fritext: experience*	153861	2013-10-03	0	0
15.	Fritext: life experience*	13181	2013-10-03	0	0
16.	Fritext: experience	89321	2013-10-03	0	0
17.	Keyword: life change event	7	2013-10-03	0	0
18.	Fritext: life change event*	3216	2013-10-03	0	0
19.	Keyword: lived experience	2133	2013-10-03	0	0
20.	Fritext: lived experience*	3347	2013-10-03	0	0
21.	Kombination av sökning 1,2 och 12-20 med OR.	156032	2013-10-03	0	0
22.	Keyword: liver transplantation	2318	2013-10-03	0	0
23.	Keyword: liver transplant	604	2013-10-03	0	0
24.	Fritext: liver transplant*	2538	2013-10-03	0	0
25.	Kombination av sökning 4 och 22-24 med OR.	2538	2013-10-03	0	0

26.	Keyword: patient	407996	2013-10-03	0	0
27.	Keyword: patients	472208	2013-10-03	0	0
28.	Fritext: patient*	718901	2013-10-03	0	0
29.	Kombination av sökning 5 och 26-28 med OR.	718901	2013-10-03	0	0
30.	Fritext: recipient*	10199	2013-10-03	0	0
31.	Fritext: transplant recipient*	3478	2013-10-03	0	0
32.	Keyword: transplant recipients	3143	2013-10-03	0	0
33.	Keyword: recipients	8129	2013-10-03	0	0
34.	Keyword: recipient	2756	2013-10-03	0	0
35.	Kombination av sökning 6 och 30-34 med OR.	10199	2013-10-03	0	0
36.	Fritext: liver*	20687	2013-10-03	0	0
37.	Keyword: liver	19870	2013-10-03	0	0
38.	Kombination av sökning 7 och 36-37 med OR.	20687	2013-10-03	0	0
39.	Kombination av sökning 21, 25 och 29 med AND.	150	2013-10-03	0	0
	Sökning 39 med avgränsningar	59	2013-10-03	8	4
40.	Kombination av sökning 25 och 29 med AND.	200	2013-10-03	0	0
	Sökning 40 med avgränsningar	72	2013-10-03	14	10 (4 valdes bort senare)
41.	Kombination av sökning 21, 35 och 38 med AND	105	2013-10-03	0	0
	Sökning 41 med begränsningar	44	2013-10-03	8	7 (2 valdes bort senare)
42.	Kombination av sökning 21, 25 och 35 med AND	87	2013-10-03	0	0
	Sökning 42 med avgränsningar	40	2013-10-03	8	7 (2 valdes bort senare)

Sökningar i Medline

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1.	MeSH: Life Change Events	18508	2013-10-07	0	0
2.	MeSH: Liver Transplantation	41563	2013-10-07	0	0
3.	MeSH: Patients	15388	2013-10-07	0	0
4.	MeSH: Liver Transplantation med subheading Psychology	628	2013-10-07	0	0
5.	MeSH: Transplantation	7719	2013-10-07	0	0
6.	MeSH: Liver	367146	2013-10-07	0	0

7.	Kombination av sökning 1-3 med AND.	0	2013-10-07	0	0
8.	Kombination av sökning 1,2 och 4 med AND.	0	2013-10-07	0	0
9.	Kombination av sökning 3 och 4 med AND.	3	2013-10-07	0	0
	Sökning 9 med avgränsningar	2	2013-10-07	0	0
10.	Kombination av sökning 1 och 2 med AND.	10	2013-10-07	0	0
	Sökning 10 med avgränsningar	3	2013-10-07	1	0
11.	Kombination av sökning 1, 5 och 6 med AND	0	2013-10-07	0	0
12.	Keyword: experience	424369	2013-10-07	0	0
13.	Keyword: life experience	972	2013-10-07	0	0
14.	Keyword: lived experience	1531	2013-10-07	0	0
15.	Fritext: life change event*	18594	2013-10-07	0	0
16.	Fritext: experience*	672708	2013-10-07	0	0
17.	Fritext: life experience*	10032	2013-10-07	0	0
18.	Fritext: lived experience*	2578	2013-10-07	0	0
19.	Kombination av sökning 1 och 12-8 med OR.	685590	2013-10-07	0	0
20.	Keyword: liver transplant	11366	2013-10-07	0	0
21.	Keyword: liver transplantation	50403	2013-10-07	0	0
22.	Fritext: liver transplant*	56383	2013-10-07	0	0
23.	Kombination av sökning 2 och 20-22 med OR.	56383	2013-10-07	0	0
24.	Keyword: patient	1798344	2013-10-07	0	0
25.	Keyword: patients	3796675	2013-10-07	0	0
26.	Fritext: patient*	4682222	2013-10-07	0	0
27.	Kombination av sökning 3 och 24-26 med Or.	4682222	2013-10-07	0	0
28.	Keyword: transplant recipients	30422	2013-10-07	0	0
29.	Keyword: recipient	50753	2013-10-07	0	0
30.	Keyword: recipients	86624	2013-10-07	0	0
31.	Keyword: transplant recipient	37099	2013-10-07	0	0
32.	Fritext: recipient*	123616	2013-10-07	0	0
33.	Fritext: transplant recipient*	37099	2013-10-07	0	0
34.	Kombination av sökning 5 och 28-33 med OR.	130371	2013-10-07	0	0
35.	Keyword: liver	859424	2013-10-07	0	0
36.	Fritext: Liver	892986	2013-10-07	0	0
37.	Kombination av sökning 6 och 35-36 med OR.	892986	2013-10-07	0	0
38.	Kombination av sökning	100	2013-10-07	0	0

	19 och 4 med AND.				
	Sökning 25 med avgränsningar	47	2013-10-07	4	4
39.	Kombination av sökning 19, 23 och 27 med AND.	4399	2013-10-07	0	0
	Sökning 39 med avgränsningar	1982	2013-10-07	0 Var mest medicinskt, sökningen gjordes om med liver transplantation med subheading psychology istället.	0
40.	Kombination av 4, 19 och 27 med AND.	62	2013-10-07	0	0
	Sökning 40 med avgränsningar	32	2013-10-07	0	0
41.	Kombination av sökning 4, 19 och 27 med AND	62	2013-10-07	0	0
	Sökning 41 med avgränsningar	32	2013-10-07	8	3 (1 valdes bort senare)
42.	Kombination av sökning 4 och 19 med AND	100	2013-10-07	0	0
	Sökning 42 med avgränsningar	47	2013-10-07	6	5 (1 valdes bort senare)
43.	Kombination av sökning 4, 19 och 34 med AND	47	2013-10-07	0	0
	Sökning 43 med avgränsningar	29	2013-10-07	2	2
44.	Kombination av 19, 34 och 37 med AND	2180	2013-10-07	0	0
	Sökning 44 med avgränsningar	1072	2013-10-07	0 Var mest medicinskt.	0

Sökningar i PubMed

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
1.	Liver transplantation	74408	2013-10-11	0	0
2.	Liver transplant	78089	2013-10-11	0	0
3.	Experience	426503	2013-10-11	0	0
4.	Patients experience	225510	2013-10-11	0	0
5.	Kombination av sökning 1 och 2 med OR	78089	2013-10-11	0	0
6.	Kombination av sökning 3 och 4 med OR	426503	2013-10-11	0	0
7.	Kombination av sökning	4690	2013-10-11	0	0

	5 och 6 med AND				
	Sökning 7 med avgräsningar	787	2013-10-11	0 Var mest medicinskt.	0

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Bilaga H

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering?

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

- Råder datamättnad?

Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad?

Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

-Redovisas resultatet klart och tydligt?

Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande

till en teoretisk referensram?

Ja Nej Vet ej

- Genereras teori?

Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar

Granskare (sign)

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

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Del Barrio, M., Lacunza, M., Armendariz, A.C., Margall, A., & Asiain, C. 2004 Spanien	Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study	Fokuserade djupintervjuer.	10 personer deltog i studien, varav 7 män 3 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög
Forsberg, A., Bäckman, L., & Möller, A. 2000 Sverige	Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach	Bygger på intervjuer gjorda ett år efter levertransplantationen.	12 personer deltog i studien varav 3 män och 9 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög
Jones, J.B. 2005 Usa	Liver transplant recipients' first year of posttransplant recovery: a longitudinal study	Semistrukturerade intervjuer vid olika tillfälle.	20 personer deltog i studien varav 15 män och 5 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög
Jones, J.B., & Egan, M. 2000 Usa	The Transplant Experience of Liver Recipients: Ethical Issues and Practice Implications	Bygger på semistrukturerade intervjuer gjorda vid ett flertal olika tillfällen.	20 personer deltog i studien varav 15 män och 5 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög
Jonsen, E., Athlin, E., & Suhr, O. 1998 Sverige	Familial amyloidotic patients' experience of the disease and of liver transplantation	Bygger på intervjuer.	11 personer inkluderades i studien varav 9 män och 2 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög
Nilsson, M., Persson, L-O., & Forsberg, A. 2008 Sverige	Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable	Bygger på intervjuer.	16 personer inkluderades i studien varav 6 män och 10 kvinnor som alla genomgått en organtransplantation av antingen lever njure, hjärta eller lungor.	Hög
Nåden, D., & Torunn Bjørk, I. 2011 Norge	Patients' experiences in hospital following a liver transplantation	Bygger på intervjuer.	15 personer deltog i studien varav 12 män och 3 kvinnor som alla genomgått en levertransplantation.	Hög

Bilaga 4 Exempel på analys

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Oavsett hur fysiskt välmående de svarande kände sig, kunde de inte lita på sitt eget omdöme. (Forsberg m.fl., 2000)	Oavsett fysiskt välmående gick det inte att lita på sitt eget omdöme.	Inte lita på sig själv.	Att inte våga tro.	Återhämtningens hinder.
Det var också mottagare som mistroddes sin egen kropp och uppfattade det som att den svikit dem. (Nilsson m.fl., 2008)	Min egen kropp har svikit mig.	Kroppens svek.	Att inte våga tro.	Återhämtningens hinder.
De ökade min behandling, men jag fick en ny avstötning. Under två nätter var jag väldigt låg och tankarna var att det bara fanns en utväg, en dödlig en. (Nåden & Torunn Bjørk, 2012)	En ny avstötning gav tankar på döden.	Tankar på döden.	Ett osynligt hot.	Återhämtningens hinder.
De flesta patienterna upplevde lite smärta efter op. Dock varierade det, några patienter hade ingen smärta, medan andra upplevde situationen som ganska smärtsam. (Nåden & Torunn Bjørk, 2012).	Patienterna upplevde varierad mängd smärta.	Upplevd smärta.	En fysisk utmaning.	Ett nytt liv.