

EXAMENSARBETE

Våren 2010

*Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad, kandidatnivå*

Patients upplevelser i väntan på en levertransplantation

Författare

Jannicke Hallenborg
Emmely Hillsäter Johansson

Handledare

Lena Helander

Examinator

Gerth Hedov

Patienters upplevelser i väntan på en levertransplantation

Författare: Jannicke Hallenborg och Emmely Hillsäter Johansson

Handledare: Lena Helander

Litteraturstudie

2010-06-17

Sammanfattning

Bakgrund: Väntelistorna för de patienter som står i kö för en levertransplantation blir allt längre i alla länder runt om i världen. Väntetiden upplevs för patienterna som en psykiskt och socialt påfrestande tid eftersom det är oklart om och när ett organ som passar blir tillgängligt. Det är viktigt att sjuksköterskan antar utmaningen att möta lidandet och den lidande människan och bidra till att minska detta. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att belysa och beskriva patienters upplevelser i väntan på en levertransplantation. **Metod:** Litteraturstudien bygger på totalt 10 kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Att bli uppsatt på väntelistan för en ny lever upplevdes av många patienter som en enorm lättnad och de fick en känsla av hopp samtidigt som det innebar en fysisk och psykisk begränsning i tillvaron. Rädsla och ångest på grund av ovissheten var också ett stort problem för deltagarna. Informationen och stödet ansågs vara viktigt under väntetiden. **Diskussion:** Upplevelsen av förändrad självbild och identitet, ångest samt behovet av information och stöd i väntan diskuterades och kopplades samman med Joyce Travelbees omvårdnadsteori samt sjuksköterskans kompetens. **Slutsats:** För att kunna utveckla omvårdnaden kring patienter som väntar på en levertransplantation krävs det mer forskning som belyser upplevelsen av väntan före en levertransplantation.

Nyckelord: Patient, upplevelser, väntan, levertransplantation

Patients experiences while waiting for a liver transplant

Author: Jannicke Hallenborg and Emmely Hillsäter Johansson

Supervisor: Lena Helander

Literature review

2010-06-17

Abstract

Background: The number of patients on waiting lists for a liver transplant is growing in all countries around the world. These patients experience the waiting as a psychologically and socially stressful time, because it is unclear if and when a suitable organ will become available. It is important for the nurse to try to relieve the suffering of these patients. **Aim:** The purpose of this study was to illustrate and describe patients' experiences while waiting for a liver transplant. **Method:** This literature study was based on a total of ten articles describing research performed using qualitative and quantitative methods. **Results:** Being put on the transplant waiting list gave the patients feelings of substantial relief and hope, but at the same time involved physical and mental limitations in their daily lives. Fear and anxiety due to the uncertainty of the situation was also a significant problem for the liver candidates. Information and support was regarded as important during the waiting time. **Discussion:** The experiences of a changed self-image and identity, anxiety, and the need for information and support were discussed and linked to Joyce Travelbee's nursing theory and to the skills of nurses. **Conclusion:** To be able to develop nursing care related to cases involving liver transplants, more research is needed to highlight the things the patients experience while waiting to undergo such surgery.

Keywords: Patient, experience, waiting, liver transplant

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Design	8
Datainsamling	8
Kvalitetsbedömning	9
Analys	9
RESULTAT	10
Känslomässig påverkan	10
Upplevda begränsningar	11
Fysiska begränsningar	11
Psykiska begränsningar	12
Rädsla och ångest på grund av ovissheten.....	14
Brister i stöd och information samt känslan av att bli bortglömd	16
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion.....	18
Metoddiskussion	21
Slutsats	23
REFERENSER	25

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier

BAKGRUND

”Då och då tänker jag att det kanske skulle vara bättre om jag visste utgången redan nu, hur den än såg ut, och nog är det en skillnad mellan att vänta i ovisshet och att ha en klar definierad dödsdom. Ändå tror jag förhållandena är ganska lika. Väntetiden finns där, osäkerheten och tyvärr också ensamheten”.

(Klepke 2003 s 53).

Väntelistorna för de patienter som står i kö för en transplantation blir allt längre i olika länder över hela världen (Socialdepartementet 2003). Enligt Donationsrådet väntade den 1 januari 2010 70 patienter på en levertransplantation i Sverige. Mellan åren 2000 och 2009 genomfördes totalt 1261 stycken levertransplantationer och under 2010 till och med den 31 mars genomfördes 27 stycken levertransplantationer i Sverige (Donationsrådet 2010). När beslut tagits och patienten accepterats för en transplantation sätts patienten upp på en väntelista. Det finns ingen som därefter exakt kan tala om hur lång väntan blir på ett organ. Väntetiden upplevs för patienten som en psykiskt och socialt påfrestande tid eftersom det är oklart om och när ett organ som passar blir tillgängligt. I vissa fall kan en levertransplantation planeras i förväg då organet kommer från en levande donator. En organtransplantation har till syfte att patienten ska få möjlighet att återgå till ett normalt liv igen (Bakkan et.al 2002).

Drömmen om att kunna ersätta utslitna och dåligt fungerande organ har funnits sedan urminnes tider. Utvecklingen inom transplantationskirurgin tog form redan på 1800-talet och början på 1900-talet. I och med teknikens utveckling öppnades möjligheter att genomföra transplantationer även på andra organ än njure på människor. Den första levertransplantationen gjordes 1963 av Starzl och andra medarbetare i Denver. Året 1967 lyckades Denver- gruppen genomföra en levertransplantation som resulterade i en väl fungerande lever. Därefter utfördes fler lyckade levertransplantationer (Jansson & Andersson 2002). Året 1985 gjordes den första levertransplantationen i Sverige (Ericson & Ericson 2008).

I socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:4) innehållande lagen (1995:831) som innefattar transplantation, finns det bestämmelser om tillvaratagande av organ eller något annat biologiskt material från en avliden eller levande människa. Vid transplantation från en avliden människa får biologiskt material omhändertas om denne givet sitt medgivande till detta eller det på något annat sätt framkommit att detta är individens önskan. Om givaren däremot skriftligt eller muntligt uttalat sig om en motsättning för borttagande av biologiskt material får ingreppet inte ske. Om transplantation ska ske från en levande givare får detta ingrepp inte befara en allvarlig skada för givarens liv eller hälsa. Avsikten med transplantationen är behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan individ (Socialstyrelsen 2010).

De vanligaste leversjukdomarna där levertransplantation kan bli aktuell är primär skleroserande kolangit, primär bililär cirrhos, autoimmun kronisk aktiv hepatit och kronisk aktiv hepatit B eller C. Även vid enstaka fall av intoxication av paracetamol kan transplantation vara det enda alternativet som behandling. Vid kroniskt alkoholmissbruk kan patienten till följd få levercirros då en levertransplantation också kan bli aktuell, men för att detta ska ske krävs att patienten kan uppvisa dokumenterad missbruksfrihet under en bestämd tidsperiod (Ericson & Ericson 2008). En ovanlig diagnos men ändå en diagnos där levertransplantation är den enda behandlingen är Familjär amyloidos med polyneuropati (FAP). Sjukdomen innebär en skada (mutation) i arvsanlaget som styr bildningen av serumäggviteämnet (transthyretin) detta protein gör att en onormal substans amyloid kan bildas. Ämnet amyloid lagras sedan in bl.a. autonoma nerver, perifera nerver, ögats glaskropp, njurar och hjärtmuskeln vilket har en skadlig effekt. Det felaktiga ämnet (transthyretin) bildas till allra största delen i levern och om en levertransplantation genomförs minskar detta produktionen med mer än 95 procent (Socialstyrelsen 2007).

En människa upplever ofta lidande när en livssituation förändras. Lidande är ett begrepp som används i allmänhet för att symbolisera en människas upplevelse av plågor, ångest, nöd, förlust och smärta. En patient kan uppleva ett lidande utan att ha kroppsliga smärtor samtidigt som en person kan ha smärtor utan att lida. Det som är gemensamt för lidande är ändå att det innefattar kroppsliga, psykiska och andliga/existentiella sidor av en persons situation. Oavsett varför en människa lider är det sjuksköterskans uppgift att

anta utmaningen att möta den lidande människan och bidra till att minska lidandet (Breievne & Kristoffersen 2005).

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee menar att lidande är en del av livet som alla människor någon gång kommer att få uppleva, men den enskilda upplevelsen av lidande är olika och personlig. Hon anser att omvårdnadens mål och syfte handlar om att hjälpa en person att hantera, bära och finna mening i de upplevelser och känslor som följer med lidande och sjukdom. Travelbees definition på lidande är en känsla av obehag som kan innefatta allt ifrån enstaka övergående fysiska, psykiska eller andliga besvär till en mycket svår smärta. Begreppet hopp är också nära förknippat med omvårdnadens syfte och mål. En människa som hoppas tror att livet ska förändras och på så sätt bli mer behagligt, glädjerikt och meningsfullt om hon kan uppnå sina önskningar. En grundsten för att kunna utveckla och bevara hoppet har en samhörighet med den trygga förvissningen om hjälp från andra när hon är i behov av det. En person med hopp kan bidra med att göra nuet uthärdligt. Mod är en faktor som hänger samman med hoppet eftersom det krävs mod för att orka hålla ut även om upplevelsen av lidande är stort. Mod är också nödvändigt för att kunna bemästra ångest och otrygghet (Travelbee 1971).

Enligt Jonsén, Athlin & Suhr (1998) har det framkommit att patienters sociala liv blev begränsat på grund av att de alltid kände att de ständigt skulle vara tillgängliga för transplantationsteamet. De upplevde också en känsla av osäkerhet och att inte kunna påverka situationen då de menade att deras öde låg i sjukvårdens händer. Deltagarna ställde sig frågor så som ur lång tid kommer det att ta innan levertransplantationen blir av? Kommer min kropp acceptera den nya levern?

”År? Nej. Det är kanske det enda vi med säkerhet vet. År kommer det inte att ta. Ett år senare, eller möjligen om något längre tid, är jag död om de inte har ringt efter mig innan dess, så ett slut finns, även om vi inte vet vilket”.

(Klepke 2003 s 33).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa och beskriva patienters upplevelser i väntan på en levertransplantation.

METOD

Design

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie. En allmän litteraturstudie genomfördes då syftet med denna var att beskriva kunskapsläget inom ett visst område (Forsberg & Wengström 2008). Ämnesområdet som valts är att beskriva och belysa patientens upplevelser inom det valda ämnet. Inklusions- och exklusionskriterier användes som en litteraturavgränsning. Problemområde och syfte var avgörande för vilka inklusions- och exklusionskriterier som användes i studien (Friberg 2006). Inklusionskriterierna för litteraturstudien var att alla artiklar skulle vara baserade på vuxna människors upplevelser i väntan på en levertransplantation. Urvalet av artiklarna som valdes ut var publicerade mellan åren 1995-2010. Artiklar som var skrivna på engelska och svenska söktes. De artiklar som användes hade en vetenskaplig grund och innehöll resultat från empiriska forskningsprojekt (Segesten 2006). Peer Reviewed är en avgränsning som användes för att enbart söka ur vetenskapliga tidsskrifter (Östlundh 2006). En annan begränsning var kravet att litteratursökningen skulle innefatta abstract skrivet om artikeln som var ett bra hjälpmedel för urvalet av relevanta artiklar till resultatet (Axelsson 2008). De artiklar som inte svarade till syftet samt de artiklar som berör barns upplevelser exkluderades.

Datainsamling

Datainsamlingen inleddes med en pilotsökning för att få en överblick om det fanns tidigare studier som handlar om området som valts (Axelsson 2008).

Vetenskapliga artiklar söktes via databaserna PubMed, CINAHL, PsycINFO samt Science Direct (bilaga 1). Dessa databaser täcker omvårdnadsforskning och psykologisk forskning inom medicin (Forsberg & Wengström 2008). De sökord som användes var experience, liver transplant, psychology, feeling, liver, quality of life, [QOL], distress, candidates, perception, individuals och waiting. Den Booleska operatören AND användes som hjälp för att kombinera de olika sökorden. Denna operator används för att begränsa en sökning och för att ge ett smalare resultat i sökningen (Forsberg &

Wengström 2008). Ett trunkeringstecken användes efter själva ordstammen för att få tillgång till alla böjningsformer av ett ord vilket ökade möjligheten till att en bredare sökning (Friberg 2006). Sammanlagt hittades 20 artiklar som troligtvis svarade till syftet. Efter en noggrann granskning exkluderades 10 artiklar då de inte svarade till syftet. Vissa studiers referenslistor gav upphov till fler relevanta artiklar. Med hjälp av dessa artiklar hittade författarna relevanta sökord som blev upphov till fler artiklar.

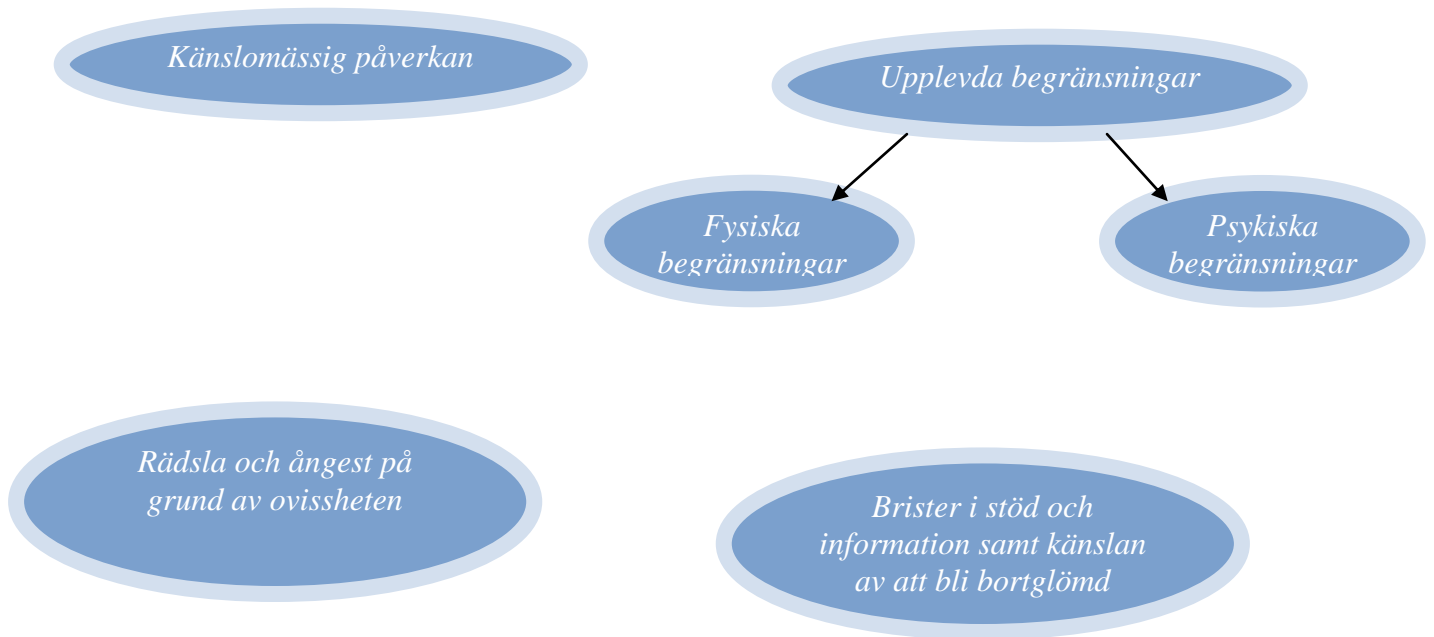
Kvalitetsbedömning

Efter att ett antal lämpliga artiklar valts ut gjordes en granskning av studiernas kvalitet. Granskningen gjordes utifrån Fribergs granskningsmall. Eftersom studien bygger på både kvalitativa och kvantitativa artiklar har författarna använt sig av två granskningsmallar, en för varje design (se bilaga 3). Studiernas kvalitet bedömdes utifrån hög, medel och låg kvalitet. De artiklar som fick hög kvalitet svarade på 75 % av granskningsmallens frågor, medel svarade på 60 % av frågorna samt låg kvalitet svarade på under 45 % av frågorna. Ingen artikel med låg kvalitet användes i studien.

Analys

De artiklar som valdes ut för analys granskades först flera gånger individuellt för att få en uppfattning om vad studierna handlade om. En artikelöversikt gjordes (bilaga 2) för att underlätta bearbetningen inför analysen och för att få en bättre struktur över innehållet. Studiernas resultat översattes från engelska till svenska för att sedan lättare kunna plocka ut nyckelfynden och skriva ner dessa. Nyckelfynden bestod i meningar som svarade till litteraturstudiens syfte. Efter att studierna lästes enskilt jämförde författarna nyckelfynden/meningarna som skrivits ner för att finna likheter och skillnader i artiklarnas resultat. De meningar som hade samma innebörd numrerades med samma nummer för att sedan bilda ett nytt tema.

RESULTAT



Figur 1. Visar hur patienter kan uppleva tiden då de väntar på att få genomgå en levertransplantation.

Känslomässig påverkan

En levertransplantation ses som sista chansen för ett fortsatt liv för en individ drabbad av svår sjukdom och ångest. Att bli uppsatt på väntelistan för en ny lever upplevdes av många som en enorm lättnad, stor tacksamhet och en känsla av hopp. Känslan av att något äntligen kommer att hända var enorm. För de deltagare som fått sin sjukdom genom alkoholism visades en stor tacksamhet för att de fått en andra chans. Att vara placerad på väntelistan fick patienterna att uppleva ångest för överlevnaden men samtidigt upprymdhet, uppskattning och en förnyad känsla av hopp (Brown, Sorrell, McClaren, Creswell 2006). Enligt en studie gjord av Bjørk & Nåden (2008), kände nio av deltagarna glädje och lättnad över att äntligen få hamna på väntelistan. Jonsèn, Athlin & Suhr (2000) belyser i sin studie att känslor av maktlöshet minskade i samband med att beskedet kom om en plats på väntelistan. I samband med att beskedet kom

upplevdes glädje och tacksamhet (Jonsén et al. 2000). *"I am in god heart, this is a relief and now I am looking forward to start living again."* (Brown, et al. 2006 s. 294).

Vidare beskriver Brown et al. (2006) att många deltagare i väntan på samtalet om tillgång till ett organ gav uttryck i sorg och frustration. Några beskrev väntan som en kamp eller en kamp mot depression som förvärrades. En av deltagarna beskriver att det har varit för svårt att tänka allför positivt då det har varit ett sätt att försöka skydda sig mot besvikelse. Flera patienter i studien saknade känslor av lättnad då de upplevde att de inte hade något val och ville få transplantationen genomförd så fort som möjligt. För andra upplevdes meddelandet som en chock och behövde tid för att vänja sig vid den nya situationen. En deltagare i studien gjord av Bjørk & Nåden (2008) upplevde också beskedet som en chock trots vetskapen om att transplantation var nödvändig.

Upplevda begränsningar

Fysiska begränsningar

Några av deltagarna beskrev att på grund av de begränsningar som sjukdomen gav ledde till att deltagarna drog sig tillbaka från aktiviteter som annars definierat dem som individer (Baker & McWilliam 2003).

"I play dart. I can't throw darts anymore. That really hurt me. That really put me down, for 2 weeks. Because darts are the only thing that I do and it's some thing I love doing and then all at once, I couldn't hit the dart board, I didn't have enough strength".

(Baker & McWilliam 2003 s. 54).

Att ha avsaknad av energi sågs hos en deltagare som en begränsning. Att inte kunna gå runt huset utan att vara tvungen att vila en stor del av dagen efteråt. Att lära sig att inse sina begränsningar upplevdes som svårt av en annan deltagare i studien (Bjørk & Nåden 2008). Det visade sig även att de fysiska problemen som uppstod under sjukdomen hindrade deras möjligheter till att vidmakthålla en god livskvalitet (Robertson 1999). Vidare beskriver patienter, både män och kvinnor, att den svåraste processen att gå igenom var att minska den fysiska aktiviteten då flera av dessa patienter varit aktiva idrottare under flera år. Nu var de tvungna att lämna den delen av livet (Bjørk & Nåden 2008; Robertson 1999). Den

nedstämdhet som en grupp patienter upplevde relaterades till en extrem trötthet som i sin tur ledde till oförmåga till att medverka i knappast någon aktivitet (Bjørk & Nåden 2008). Konsekvensen av tröttheten ledde till att en av patienterna upplevde att det kändes svårt att inte längre orka ta hand om sin familj eller sig själv på samma sätt som förut.

"I need to be somebody for my husband and kids. I have always actively taken care of them. I can't just sit and order them about. I have to do something too. But then I get so extremely tired and I feel that I should hide that from them. Now I can neither take care of myself nor them".

(Bjørk & Nåden 2008 s. 293).

I studien gjord av Robertson (1999) upplevde en av deltagarna trötthet och klåda under väntetiden. Även besvär från ryggen framkom i studien (Baker & McWilliam 2003). Enligt studien gjord av Bjørk & Nåden (2008) framgick det också att många deltagare besvärades av klåda, svullen buk och svullna ben. I studien av Karam et al (2003) visade att en större del av deltagarna också upplevde liknande symtom som i ovan nämnda studier men hade också upplevelser av muskelsvaghet, sömnlöshet och smärta (Karam et al. 2003). Besvären av ökande klåda resulterade i att de kliade sönder huden så det började blöda. Upplevelsen av att ha en svullen buk var ett problem som gav känslan av svårigheter att äta och att andas i liggande ställning. Andra symtom som deltagarna dessutom hade var illamående, kräkningar, nedsatt aptit, ben och handkramper, sömnproblem och utveckling av gulsot. De fysiska obehagen på grund av tröttheten var det mest framträdande symtomet bland deltagarna. Flertalet av patienterna hade upplevt försvagande symtom i några år medans andra hade upplevt symtom det senaste året (Bjørk & Nåden 2008).

"It is so destructive to wait and become worse and worse. Now waiting for the arms to stiffen, and then, waiting for the stomach to break down, I mean it's just too much".

(Jonsén et al.2000 s. 66).

Psykiska begränsningar

Många deltagare upplevde missmod och frustration som berodde på de begränsningar som sjukdomen gav. Under väntan på en levertransplantation blev trötthet och kravet på att hålla närheten till transplantationsteamet en begränsning eftersom patienterna

behövde vara tillgängliga för transplantationsteamet. I studien visade det sig att 5 av 6 deltagare upplevde frustration och begränsning av att inte kunna resa under väntetiden (Brown et al. 2006). I väntan på levertransplantation framgick det att en del deltagare kände begränsning av att transplantationsteamet fattade beslut om patientens rörelsefrihet eftersom dessa begränsningar innefattade resor utanför vissa geografiska gränser. Andra begränsningar som upplevdes som svåra var att förlora sitt körkort. En patient berättade att det var svårt att ta sig ut ur staden utan körkortet och detta medförde att deltagaren upplevde minskad autonomi (Baker & McWilliam 2003).

Efter en lång tids sjukdomshistoria och med många funktionsnedsättande symtom fanns det svårigheter för en del deltagare att finna mening med livet under väntetiden. Nästan allt som upplevts som viktigt hade blivit en omöjlighet att genomföra. Intressen och sociala engagemang som gjorde dem till en person blev omöjliga för dem att nå. Detta ledde till svårigheter att finna meningsfulla ersättningar. Avsaknad av energi upplevdes som den värsta oron som mer eller mindre förstörde en deltagares liv. Flera i denna studie relaterade sina psykiska problem till bristen på energi och en känsla av svaghet (Bjørk & Nåden 2008). Försvunna möjligheter till att kunna delta i olika sporter och aktiviteter på grund av avsaknad av energi gav också en betydande orsak till en förändrad självbild. En deltagare beskriver hur utförsåkning har ersatts av ostadighet och användning av käpp (Bjørk & Nåden 2008). I studien gjord av Baker & McWilliam (2003) framkommer det att en deltagare upplevde sig otillräcklig i sociala sammanhang vilket ledde till isolering. Att förlora sitt arbete innebar en stor förlust för en deltagare i studien av Brown et al. (2006) vilket gav upphov till en känsla av förlorad identitet.

Psykiska begränsningar i form av minskad livskvalitet, minskat välbefinnande samt ångest var andra fynd som framkom i en studie gjord av Goetzmann et al. (2006). I studien gjord av Santos et al. (2010) gjordes utvärderingar av ångest bland transplantationskandidater som väntade på en ny lever. Resultat visade att av de 215 patienter som deltog var det 118 personer som hade en minimal grad av ångest/oro medan 58 deltagare hade en mild grad av ångest/oro. Endast 15 personer led av svår ångest under väntetiden. I en studie som beskrev den psykosociala personligheten hos 160 kandidater som väntade på en levertransplantation visade det sig att 27 deltagare led

av medel till svår depression och 53 deltagare besvärades av medel till svår ångest (Guimaro, Lacerda, Karam, Ferraz – Nato & Andreoli 2008). Goetzmann et al. (2006) visade i sin studie att patienter som väntade på en levertransplantation inte upplevde någon ökad psykosocial stress.

Andra psykiska begränsningar som beskrivs i studien gjord av Robertson (1999) är att en deltagare upplevde att folk stirrade på henne på bussen på grund av hennes gulaktiga hudfärg, vilket resulterade i att deltagaren inte ville vistas ute bland folk. Psykiska begränsningar i form av nervositet och humörsvängningar var andra upplevelser som en större del av deltagarna i studien av Karam et al (2003) kände under väntetiden. Det framkom även att en deltagare upplevde sömnsvårigheter i samband med väntan. Detta berodde inte på fysiska krämpor, utan på grund av olika tankar kring situationen (Brown et al. 2006). Enligt studien av Baker & McWilliam (2003) upplevde deltagarna social stigmatisering som en annan begränsning vilket hämmade dem att umgås med vänner och arbetskamrater på grund av risken för att bli missförstådd. Tre av deltagarna upplevde att det kunde uppstå missförstånd på grund av att det sociala nätverket inte skulle förstå sjukdomen som drabbat dem eller att sjukdomen skulle anses som smutsig. Deltagarna upplevde sorgsenhet på grund av att andra människor trodde att de var knarkare eller alkoholister.

"I don't know if it's conscious or not, but I think that they [coworkers] do lose a certain amount of respect for you when you have something like this [hepatitis C], and also the fact that you know, where did it come from? He must have done something bad or something. Or people don't understand this sickness first of all.... I find that I'm reduced to... doing mediocre chores".

(Baker & McWilliam 2003 s. 53).

Rädsla och ångest på grund av ovissheten

Oro och rädsla inför levertransplantation var ett stort problem hos många deltagare. Hälften av dem hade existentiella frågor om liv och död och rädsla för att gå bort innan de nådde transplantationen. Alla deltagare som deltog i studien av Jonsén et al. (2000) hade diagnosen familjär amyloidotic polyneuropati. Om deras sjukdom skulle fortskrida skulle detta kunna förstöra deras drömmar om en lyckad transplantation vilket i sin tur kunde resultera i försämrade chanser för full återhämtning och en god livskvalitet.

Vårda och rädsla för att dö under transplantationen eller efteråt beskrevs hos några deltagare (Jonsén et al. 2000).

De patienter som tidigare inte hade någon erfarenhet av operation uttryckte ångest och hade uppfattningen om att den skulle bli väldigt stor och komplicerad. En del deltagare oroade även sig för tiden efter operationen. De fruktade känslor av hjälplöshet och oro över dränage, slangar och förband över hela kroppen men även tankar kring att förlora sin integritet under sjukhusvistelsen nämndes. I studien framkom även att några upplevde rädsla för infektioner efter operationen (Bjørk & Nåden 2008). Att hamna i någon annans händer upplevdes för flera patienter som en farhåga. Att bli placerad på väntelistan väckte rädslor över att inte vakna igen efter operationen eller att operationen inte skulle bli av. Farhågor kring att operationen inte skulle bli genomförd var mer framträdande hos de patienter som hade cancer eller rädsla för att utveckla cancer (Bjørk & Nåden 2008). Att få avslag precis före en planerad operation framkallade känslor av svår ångest och besvikelse vilket väckte känslor av osäkerhet om de skulle finnas tillräckligt mycket energi kvar för att klara av att fortsätta vänta, samtidigt som tanken uppkom över besvikelsen att operationen inte blev av (Jonsén 2000; Wainwright 1995).

Oron angående överlevnad väckte andra känslor och funderingar. Dessa känslor gav uttryck i dödsrädsla och separationsångest hos deltagarna i studien. Det reflekterades därför över på vilket sätt de skulle uttrycka sig till sina familjer innan transplantationen. Skulle de säga ”Ses snart” eller skulle de säga ”Farväl”. Dödsrädsla och plåga var något som var ett svårt ämne att uttrycka sig om med familjen och detta visade på att det behövdes både professionell hjälp och hjälp från familjen för detta (Jonsén et al. 2000). Att få samtalet om att en ny lever fanns tillgänglig upplevdes för informanterna som en lättnad men samtidigt väcktes tvivel kring risken att möta döden (Wainwright 1995). *”The phone rang [and the doctor said] ‘We’ve got a liver for you’ and I just burst into tears of sheer joy, and not exactly fear but I was obviously very nervous about it too”* (Wainwright 1995 s. 1070). Vidare beskriver en av deltagarna en känsla av ovisshet över vad som kommer att hända med kroppen i väntan på en transplantation och överlevnaden under operationen (Jonsén et al. 2000).

”There is a lot of agitation. First of all, you are ill and you cannot be what you used to be, and then you feel agitated and you wonder how ill you will be, I often think of that. How much will happen in my body, before I have undergone the operation? And then I think about 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 s. 67).

I studien Robertson (1999) beskriver en av deltagarna som hade blödande åderbrock på grund av sin sjukdom att utan en levertransplantation fanns det bara månader kvar att leva och detta skulle leda till en ofrivillig död. Få deltagare i studien av Bjørk & Nåden (2008) uppgav att de inte övervägde operationen som speciellt svår och att de inte var rädda för att genomgå den. Det var också få patienter som upplevde oro över att ta emot någon annans lever och att de inte tänkte så mycket på det. Andra deltagare i Robertsons (1999) studie uppgav trots livshotande sjukdom fanns inte en tanke på att de skulle drabbas av döden.

Brister i stöd och information samt känslan av att bli bortglömd

I studien gjord av Baker & McWilliam (2003) framkom det att när deltagarna blev uppsatta på väntelistan för en transplantation ingick deltagarna i ett övervakningssystem där även ett transplantationsteam ingår. Även om detta övervakningssystem gav ett stort stöd till deltagarna samtidigt som övervakningsteamet fick information från deltagarna var samspelet en källa till oro, tvivel och osäkerhet. Speciellt om informationen som gavs var otillgänglig, inkonsekvent eller felaktig. Det fanns även ett stort behov att söka efter information angående deras leversjukdomar och den förväntade väntetiden på en ny lever. Brist på information gav en känsla av rädsla för att vara bortglömd som transplantationskandidat (Brown et al. 2006; Jonsén et al. 2000). I studien gjord av Jonsén et al. (2000) upplevde många att informationen och uppföljningen under väntetiden var otillräcklig. Det ansågs vara viktigt att bli informerad om både den preoperativa och den postoperativa perioden. Den information som upplevdes som tillfredställande var den medicintekniska angående det kirurgiska ingreppet. Den information som gavs upplevdes som viktig information att få tillgång till. Andra betonade att information angående levertransplantationen inte skulle komma precis före operationen vilket beskrivs på detta sätt:

”They gave me information the evening before the operation, which made me anxious, you can’t take such information at that point. If you have decided to have this big operation, you have prepared yourself for a long time, they shouldn’t take up all the risks of the operation, when it is time to have it”.

(Jonsén et al. 2000 s 67).

Däremot visade det sig i studien gjord av Goetzmann et al. (2006) att det var få av deltagarna som upplevde ett behov av rådgivning. De patienter som hade en avancerad leversjukdom i förhållande till dem som hade en bättre leverfunktion ansågs sig ha mindre behov av stöd.

Att få tillgång till bättre information angående vad som kommer att hända efter operationen poängterades av flera deltagare i studien som är gjord av Jonsén et al. (2000). En av deltagarna hade funderingar kring hur välbefinnandet och utseendet skulle vara efter operationen. Tankar och funderingar angående hur länge det var nödvändigt att ligga i sängen, att kunna sköta sin hygien samt vilka mediciner som kommer att intas var också frågor som var obesvarade hos patienten. Vikten av sådan information och stöd från hälso- och sjukvården genom vänteperioden ansågs som viktigt. I många fall upplevdes tyvärr stödet som otillräckligt. Två av deltagarna uttryckte att de inte tagit emot något känslomässigt stöd från hälso- och sjukvården och att olika känslor hade fått omhändertas på egen hand. Dessa känslor bestod av uttryck som ensamhet, skam och skuld (Jonsén et al. 2000).

Uppfattningen om att vara en börda för andra resulterade i att flera deltagare var ovilliga för att ta emot stöd från familj, vänner, sjukvården och samhället i stort. I studien beskrev även en av deltagarna känslan av att inte vilja besvara någon annan människa. Eftersom det fanns deltagare som hade svårt för att acceptera och ta emot hjälp, blev dessa patienter ytterligare fångade i känslor som frustration, ouppfyllda mål och isolering (Baker & McWilliam 2003). Vad som ansågs vara en källa till stöd och hopp under väntetiden enligt studien av Bjørk & Nåden (2008) var stödet från den egna familjen samt att deras egen inre styrka var av betydelse. I ytterligare en studie upplevde deltagarna att det fanns ett behov av stöd från familj och vänner. Samtidigt som ett

behov av stöd fanns, var det också viktigt för deltagarna att hålla en distans från familjen för att på så vis känna sig starkare (Wainwright 1995).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Litteraturstudien har gjorts för att skapa en ökad förståelse utifrån patienters perspektiv kring upplevelser i väntan på en levertransplantation, vilket har beskrivits i resultatet genom fyra huvudteman. Utifrån dessa teman har författarna valt att diskutera upplevelsen av förändrad självbild och identitet, ångest samt behovet av information och stöd under väntetiden.

Litteraturstudien visade att väntan på en levertransplantation präglades av olika psykiska begränsningar för deltagarna. Försvunna möjligheter till att kunna delta i olika sporter och aktiviteter på grund av avsaknad av energi gav också en betydande orsak till en förändrad självbild. Upplevelsen av otillräcklighet i sociala sammanhang vilket ledde till isolering betonades också i en studie. Även att förlora sitt arbete gav en upplevelse av förlorad identitet. Vid sjukdom kan det vara en svårighet för patienten att inte kunna vara på sitt arbete eller utöva sina fritidsintressen vilket kan leda till förlust av identitet (Isgren, Lyckander & Strömberg 2003). Självbild är ett begrepp som definierar upplevelser och uppfattningar som en människa har om sig själv (Solvoll 2005). Rydén & Stenström (2008) menar att när sjukdom ger upphov till nedsatt fysisk förmåga kan detta leda till en ny självbild för patienten (Rydén & Stenström 2008). Människans personliga och sociala identitet har ett starkt samband till prestation, samt till kroppsfunktion och hur kroppen ser ut. Till följd av sjukdom eller skada kan detta leda till att inte kunna leva på samma sätt eller på det sätt som önskas och detta påverkar då identiteten (Wiklund 2003). Begreppet identitet utgör den subjektiva upplevelsen av att vara en och samma person under hela livet. Identitet är medvetenheten om att bevara sig själv. Med hjälp av identiteten kan människan observera och bedöma sig själv i förhållande till andra (Solvoll 2005). Birkler (2007) beskriver att den personliga identiteten påverkas av en förändrad syn på framtiden på grund av förändrade sociala relationer och av en förändrad självbild. Vid sjukdom förändras många delar av livet och vardagen. Han eller hon förlorar kanske sitt arbete eller förlorar sina

kroppsfunktioner (Birkler 2007). Författarna kom fram till att drabbas av svår sjukdom innebar i flera studier att livskvaliteten påverkades. Att inte längre orka leva upp till sitt egna jag upplevdes som en svår process för deltagarna. Att närstående har förståelse och acceptans för patientens livssituation kan minska kraven på att inte behöva känna sig otillräcklig i sociala sammanhang, vilket förhoppningsvis leder till en ökad självbild hos patienten. Isgren et al. (2003) menar att vid sjukdom förlorar patienten många av de roller som har gjort dem till dem de är. Som sjuksköterska är det viktigt att se till att patienten har familj och anhöriga vid sin sida och att de är informerade om patientens tillstånd vid behov om detta (Isgren et al. 2003).

Det andra fyndet som författarna valt att diskutera är ångest i väntan på en levertransplantation. Detta fenomen var något som återkom på flera olika sätt i resultatet. Upplevelsen av ångest och oro berodde på ovissheten angående om att få fortsätta leva eller behöva möta döden. Uppfattningen om att transplantationen skulle bli stor och komplicerad och hur tiden efter operationen skulle bli var också en källa till oro och ångest. Enligt sjuksköterskan Sjöström (2008) är ångest en upplevelse som människan känner då framtiden är osäker. Sjöström uttrycker att verklig ångest är ett tillstånd som har sin orsak genom att tryggheten är hotad av framtida risker och att vid verklig ångest kan en person se ett samband mellan ångesten och livssituationen som denne befinner sig i (Sjöström 2008). Att inte veta vad som väntar är det centrala som väcker ångesten inom en människa. Ångest kan jämföras med en känsla av tomhet och ovisshet som patienten många gånger lider av. Ångest är en känsla som följer en människa genom hela livet men upplevs som mer påtaglig när en människa insjuknar i en sjukdom. När människan drabbas av sjukdom sker ofta en konfrontation med hennes egen död (Birkler 2007). Författarna upplevde utifrån studiens resultat att ångest i samband med väntan berodde på den ovisshet som patienterna många gånger ställdes inför. Ovissheten om möjligheten att få leva vidare och få en chans till tillfrisknande eller om livet tar en helt annan vändning och patienten avlider och den efterlängtrade levern aldrig hinner bli verklighet. Författarna anser att det är viktigt som sjuksköterska att skapa en god relation för att dämpa eventuell oro och ångest hos de patienter som väntar på en levertransplantation. Detta kan förverkligas genom att vara lyhörd för patientens behov under väntan. I en artikel skriven i Seattle betonas att det ofta kan vara svårt att

diskutera frågor som berör livets slutskede och att detta kan vara särskilt utmanande då patienten är uppsatt på listan för transplantation eftersom de riskerar en för tidig död, samtidigt som förhoppningen om att nå en livsgivande transplantation finns hos patienterna (Larson & Randall Curtis 2006). Rooke (1995) skriver i sin bok att Travelbee menar att den sjuksköterska som bär på kunskapen att kunna hantera frågor som berör lidande, sjukdom, ensamhet och död har resurser för att kunna möta de krav som omvårdnad i vissa situationer kan innebära. Det anses viktigt att som sjuksköterska använda sig själv på ett professionellt sätt för att skapa en bra relation med patienten. För detta krävs en bra självkännedom, självinsikt samt en förmåga att tolka sina egna beteenden och patientens beteenden (Rooke 1995).

Författarna anser att det är mycket viktigt att bevara hoppet hos patienterna därför att hoppet är en grundsten för att orka hålla ut när upplevelsen av ångest är stor. I Klepkes självbiografi (2003) beskriver han att sedan han blev uppsatt på väntelistan fanns alltid hoppet i väntan på ett samtal om att en ny lever fanns tillgänglig. Författarna anser att hoppet är något som har betydelse för en patient som befinner sig i en svår och påfrestande situation. Det är förvånande i denna situation hur en människa kan bevara hoppet trots hur illa det kan bli. Sjuksköterskans professionalitet anses som viktig då en god insats kan göras genom att lyssna och finnas till och på så vis ingjuta hopp och trygghet i patienten. För att kunna förmedla hopp krävs likaså mod hos sjuksköterskan. Mod är att visa omsorg och våga vara personlig samt att visa sårbarhet i vårdrelationer där mod behövs. Kristoffersen & Breivne (2005) skriver att Travelbee anser att det är sjuksköterskans uppgift att hjälpa den sjuka att hålla fast vid hoppet och undvika hopplöshet. Det är också viktigt att hjälpa de människor som upplever hopplöshet att återfå hoppet.

Ett tredje fynd författarna valt att diskutera är hur patienterna upplevde brister i information och stöd under väntetiden. Flera av deltagarna upplevde att bristen på information gav en känsla av rädsla för att vara bortglömd som transplantationskandidater. I en studie visade det sig att några av deltagarna upplevde informationen de fick som otillräcklig. I Klepkes bok (2003) beskriver han att patientkoordinatör Larsson berättade för honom att när patienterna befinner sig under

utredning var det många som ringde henne för att fråga om sjukhuset glömt bort dem och undrar när dem egentligen skulle bli transplanterade (Klepke 2003).

Sjuksköterskans primära ansvar är att ge människor vård och att ansvara för att den enskilde individen får den information denne är i behov av (ICN:s etiska kod 2000). Enligt Rookes (1995) beskrivning av Travelbees omvårdnadsteoretiska struktur anser Travelbee att om människan drabbas av sjukdom är det sjuksköterskans uppgift att ge stöd till patienten för att på så vis kunna hantera och finna mening med livet (Rooke 1995). Då framtiden är oviss för de patienter som väntar på en levertransplantation kan detta skapa en önskan av mer information och stöd från sjukvården. Författarna anser att det är sjuksköterskans uppgift att skapa en bra relation med patienten under tiden de står på väntelistan. Detta kan bidra till att patienten finner vägar för att klara av den svåra sjukdomstiden och samtidigt ge möjligheten till stöd då känslor och tankar är oroande. För att patienterna inte ska känna sig bortglömda är det viktigt att patienterna kan nå en sjuksköterska dygnet runt för att kunna få svar på sina frågor och funderingar då det kan stilla ovissheten för dessa patienter.

Något som dock förvånade författarna är att i en studie där de som hade en avancerad leversjukdom i förhållande till dem som hade en bättre leverfunktion ansåg sig ha mindre behov av stöd under väntetiden. Vi tror att det kan vara individuellt hur patienten upplever det känslomässigt inför en levertransplantation samt var i transplantationsprocessen patienterna befinner sig. För att få ett trovärdigt resultat vore det relevant med mer forskning och undersökningar av patienter där fokus ligger på att belysa skillnaden mellan behovet av stöd och information för dessa grupper. Få studier som användes i resultatet kartlägger patienter under väntetiden i transplantationskön. I flera av studierna betonas dock vikten av information och stöd. Framtida forskning inom detta område skulle kunna fokusera på när i transplantationsprocessen patienterna gynnas mest av stöd och information. Övrig intressant forskning skulle kunna vara att undersöka om patienternas behov av stöd och information förändras under väntetiden.

Metoddiskussion

Författarna har valt att belysa och beskriva patienters upplevelser i väntan på en levertransplantation. De databaser som har använts var PubMed, CINAHL, PsycINFO samt Science Direct. Författarna anser att användandet av dessa fyra databaser gav

relevanta artiklar till litteraturstudien eftersom de innehåller forskning inom omvårdnad och vårdvetenskap. Detta sågs som en styrka då möjligheten ökade för att finna artiklar som svarade till syftet. De sökningar som gjordes via CINAHL och PubMed gav flest artiklar till resultatet (bilaga 1). Eftersom det inte var helt klart från författarnas sida hur sökningarna skulle ske fick sökorden omarbetas flera gånger. Sökorden utgör en grund för litteratursökningen (Forsberg & Wengström 2008). Trunkering användes också på de flesta sökorden för att få så exakta träffar som möjligt. På en databassökning valdes trunkering bort då sökningen gav för stort antal träffar. Nya sökord kombinerades eftersom olika sökningar gav samma artiklar vilket tyder på att de sökord som författarna använt sig av var relevanta och att författarna tolkade detta som en mättnad.

I studien har författarna valt artiklar som är publicerade från 1995 för att hitta fler artiklar eftersom det var så begränsat skrivet om detta ämne. Författarna är dock medvetna om att nya studier som genomförs alltid ger en uppdatering inom forskningsområdet. De länder som artiklarna var genomförda och skrivna i var Norge, Sverige, England, Schweiz, Brasilien, USA samt Frankrike. Tre av studierna är gjorda i England och två i Brasilien. I de flesta artiklar anges att både män och kvinnor har inkluderats vilket var en styrka för studien då både män och kvinnors upplevelser framkommit i resultatet. Åldern begränsades för deltagare från 18 år och uppåt eftersom det finns ett begränsat antal studier gjorda om barns upplevelser i väntan på en ny lever samtidigt som författarna var intresserade av att belysa vuxna människors upplevelser.

Få studier har genomförts inom området med hjälp av intervjuer och kvalitativ ansats. De analyserade artiklarna som använts var kvalitativa och kvantitativa. Den kvalitativa ansatsen inom omvårdnadsforskning strävar efter att förstå, beskriva samt tolka. Studier som har en kvantitativ ansats genomförs med hjälp av mätningar med standardiserade instrument utifrån olika frågeställningar som forskaren ställer sig (Forsberg och Wengström 2008). Anledningen till att kvantitativa artiklar inkluderats i studien var att det bl.a. fanns ett begränsat antal kvalitativa studier som belyser patienters upplevelser i väntan på en levertransplantation och att det har gjorts olika mätningar hos personer som stod på väntelistan. Från begynnelsen fann författarna 20 artiklar. Av de 10 artiklar som slutligen inkluderades i studiens resultat var sju av dessa kvalitativa och de

resterande tre kvantitativa. Trots försök att få tillgång till relevant litteratur såsom avhandlingar via samtal med transplantationsavdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset gav detta tyvärr inte något nytt att tillföra studien. Det har även gjorts försök att ringa till Karolinska Universitetssjukhuset vilket inte heller gav någon respons. Eftersom författarna funnit artiklar som var skrivna runt om i världen ökar det trovärdigheten över att det faktiskt finns ett intresse kring det valda ämnesområdet i denna litteraturstudie. Några större skillnader mellan studierna har dock inte påvisats beroende på var den är skriven, vilket ökar överförbarheten och generaliserbarheten till Sverige. Eftersom studien belyser patienters upplevelser så har författarna funnit mer till resultatet i de kvalitativa studierna, därför var dessa artiklar överrepresenterade i studien. En styrka med att även inkludera kvantitativa studier var att dessa innefattar många deltagare vilket kan göra att överförbarheten ökar, samtidigt var det en svaghet att denna typ av artiklar ofta inte ger en djupgående analys av upplevelser utan beskriver sina resultat utifrån enkäter som besvarats.

En styrka i litteraturstudien kan vara att författarna har granskat artiklarna enskilt och sedan gemensamt för att ge en ökad tillförlitlighet i studien. En svaghet kan vara att eftersom samtliga artiklar var skrivna på engelska, kan detta ha lett till feltolkningar av texterna då översättningen gjordes.

Eftersom det uppmärksammats att få studier var genomförda inom detta område indikerar detta att det finns ett behov av ny forskning som berör patientens upplevelser i väntan på en levertransplantation.

Slutsats

Vid svår leversjukdom som kräver levertransplantation som enda åtgärd ställs patienten inför en svår och krävande väntan. Resultatet visade att deltagarna upplevde tacksamhet och hopp kring att bli placerad på väntelistan samtidigt som upplevelser av sorg och frustration över situationen fanns. Att vänta på en ny lever innebar flera olika typer av fysiska och psykiska begränsningar såsom att inte orka delta i fysiska aktiviteter eller i sociala sammanhang. Resultatet visade även på att rädsla kring den ovisshet som dessa patienter befinner sig i, väckte existentiella frågor om liv och död. Brist på stöd och information upplevdes som otillräckligt och väckte känslor om att känna sig bortglömd som transplantationskandidat samtidigt som det önskades mer information om vad som händer och sker efter

transplantationen. Utifrån det som framkom i resultatet och diskussionen, är ett professionellt vårdande i relationen mellan sjuksköterska och patient av stor vikt för att stödja och lindra patientens lidande och ge omvårdnad enligt Travelbees omvårdnadsteori i transplantationsprocessen. Författarna anser att för att kunna förbättra omvårdnaden för levertransplantationskandidaterna krävs det mer forskning inom detta område, då det är lite forskat om patienters upplevelser i väntan på en ny lever.

REFERENSER

*= artiklar som ingått i resultatet

Axelsson, Å.(2008). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund Nielsen, B. (red.).
Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur.

* Baker, M. S. & McWilliam, L C. (2003). How patientens manage life and health while waiting for a liver transplant. *Progress in transplantation*. Vol. 13:1 ss. 47-60

Bakkan, P-A., Hunnestad, M., Knobloch, M-B., Knutsen, B., Kongshaug, K., Sødal Myrseth, A., Relbo, A. & Sørensen, G. (2002). Omvårdnad vid organdonation och organtransplantation. I Almås, H. (red.). *Klinisk omvårdnd Del 2*. Stockholm: Liber

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber

* Bjørk, Torunn, I. & Nåden, D. (2008). Patients` experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing inquiry*. Vol. 15:4 ss.289-298

* Brown, J., Sorrell, H.J., McClaren, J. & Creswell, W. J. (2006). Waiting for a liver transplant. *Qualitative health research*. Vol.16:1 ss.119-136

Donationsrådet (2010). Statistik. (Elektronisk) Tillgänglig:
<http://www.donationsradet.se/forprofessionen-bibliotek/statistik-Sidor/default.aspx> (10-04-27 kl. 13.45)

Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad medicinsk behandling, patosfysiologi*. Lund: Studentlitteratur

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier. värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur

Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

* Goetzmann, L., Wagner – Huber, R., Klaghofer, R., Muellhaupt, B., Clavien, P A., Buddeberg, C. & Scheuer, E. (2006). Waiting for a liver transplant, psychosocial well-being, spirituality, and need for counselling. *Transplantation proceedings*. Vol. 38 ss. 2931- 2936

*Guimaro, M S., Lacerda, S S., Karam, C H., Ferraz – Neto, B H. & Andreoli, P B A. (2008). Psychosocial profile on patients on the liver transplant list. *Transplantation proceedings*. Vol. 40 ss. 782 – 784

International council of nurses. (2000). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.
Brommatryck & Brolins AB

Isgren, C., Lyckander, S. & Strömberg, B. (2003). *Omvårdnad*. Stockholm: Liber

Jansson, L. & Andersson, A. (2002). Transplantationens historia. I Johnsson, C. & Tuveson, G. (red.). *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur

Jahren Kristoffersen, N. & Breivne, G. (2005). Lidande, hopp och livsmod. I Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A (red.). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Stockholm: Liber

Jahren Kristoffersen, N. & Breivne, G. (2005). Identitet och egenvärde. I Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red.). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Stockholm: Liber

Jonsén, E, Athlin, E. & Suhr, B O. (1998). Familial amyloidotic patient´s experience of the disease and of liver transplantation. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 27 ss. 52-58

*Jonsén, E. Athlin, E. & Suhr, B O. (2000). Waiting for a livertransplant: the experience of patient with familial amyloidotic polyneuropathy. *Journal of clinical nursing*. Vol. 9 ss. 63 - 70

*Karam, V., Castaing, D., Danet, C., Delvart, V., Gasquet, I., Adam, R., Azoulay, D., Samuel, D. & Bismuth, H. (2003). Longitudinal prospective evaluation of quality of life in adult patients before and one year after liver transplantation. *Liver Transplantation*. Vol. 9 ss. 703-711

Klepke, M. (2003). *I väntan på en lever: om en organdonation*. Stockholm: Nordstedt

Larson, A M. & Randall Curtis, J. (2006). Integrating palliative care for liver transplant candidates” too well for transplant, too sick for life. *Jama* Vol. 295 ss 2168- 2176

*Robertson, G. (1999). Individuals` of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *Journal of advanced nursing*. Vol. 30 ss. 497 – 505

Rooke, L. (1995). *Omvårdnad: teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Liber utbildning

Rydén, O. & Stenström, U. (2008). *Hälsopsykologi: psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier Utbildning

* Santos, G R., Boin, I F S F., Pereira, M I W., Bonato, T C M P., Silva, R C M A., Stucchi, R S B. & da Silva, R F. (2010). Anxiety levels observed in candidates for liver transplantation. *Transplantations proceedings*. Vol. 42 ss. 513-516

Segesten, K. (2006). Användbara texter. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Sjöström, B. (2008). *Mot ett existentiellistiskt perspektiv på omvårdnad*. Malmö: Bokbox

Socialstyrelsen. (2010). (SOSFS 1997:4). I Raadu,G.(Red.). *Författningshandboken för hälso- och sjukvården*. Stockholm: Liber

Socialstyrelsen. (2007). Ovanliga diagnoser (Elektronisk) Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/familjamyloidosmedpolyneurop>
(2010-04-28 kl. 13.47)

Solvoll, B-A. (2005). Identitet och egenvärde. I Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (red.). *Grundläggande omvårdnad del 3*. Stockholm: Liber

Transplantationer räddar liv. (2003). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis

*Wainwright, S. P. (1995). The transformational experience of liver transplantation. *Journal of advanced nursing*. Vol. 22 ss. 1068-1076

Wiklund, Lena. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I Friberg, F.(red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (t.ex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
2010-02-08	CINAHL	Experience* AND Waiting* AND Liver Transplant*	English language, Peer Reviewed, all adult Published date from 1995-2010	Abstract	8	Övriga artiklar exkluderades för att de handlade bl.a. om blodtransfusioner samt gynekologiska symtom och sexuella funktioner.	2 valda artiklar - Patients´experience of waiting for a liver transplantation. - How Patients Manage Life and Health While Waiting for a Liver Transplant
2010-02-08	CINAHL	Experience* AND Waiting* AND Liver transplant*	English language, Peer Reviewed, Published date from 1995-2010	Abstract	14	Övriga artiklar exkluderades för att de handlade bl. a om avlidna eller leverdonationer. Samt dubletter.	2 Valda artiklar - Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy. - Waiting for a Liver Transplant
2010-02-18	ScienceDirect	Liver transplant AND Psychology	All Sciences	Abstract, Title, keywords, All fields	25	Övriga artiklar exkluderades för att de ej svarade till syftet.	1 artikel valdes - Psychosocial Profile of Patients on the Liver Transplant list

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (t.ex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
2010-04-09	Psyc INFO	Experience* AND Liver Transplantation* AND Feeling*	Social Sciences	Abstract	4	Övriga artiklar exkluderades pga. livskvalitet efter levertransplantation.	1 artikel valdes - The transformational experience of liver transplantation
2010-04-11	Pub Med	Liver AND transplant AND QOL AND Distress	English	All Fields	9	Övriga artiklar valdes bort för att de handlade om livskvalitets förbättringar ett, två och fem år efter, samt undersöka det psykologiska lidandet av givare.	En artikel valdes - Longitudinal prospective evaluation of quality of Life in Adult patients before and one year After liver transplantation
2010-04-11	Pub Med	Psychological* AND Liver Transplant* AND Candidates*	English	All Fields	41	Denna sökning gav dubletter, artiklar som inte svarade till syftet samt artiklar som var för gamla.	Två artiklar valdes - Anxiety Levels Observed in Candidates for Liver Transplantation - Waiting for a liver Transplant: Psychosocial Well-Being, Spirituality, and Need for Counselling

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
2010-04-27	Pub Med	Liver transplant* AND Perception* AND quality of life* AND Individuals	English	All Fields	2	Artikeln exkluderades då den handlade om begreppet livskvalitet vid organtransplantation.	En artikel valdes - Individuals` perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory Study

Bilaga 2

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Torunn-Björk, I. Nåden, D Norge 2008	Patients' experience of waiting for a liver transplantation	Syftet var att undersöka patienternas upplevelser i väntan på en levertransplantation.	21 vuxna patienter i åldrarna 27-62 år som stod på väntelistan för levertransplantation. 4 kvinnor och 17 män. Deltagarna valdes ut från transplantationscentret. Medelåldern 46 år. Intervjuer med patienterna genomfördes.	Data analyserades enligt Kvaless metod. Materialet lästes igenom och anteckningar skrevs ner. Författarna tog ut det väsentliga ur intervjuerna som sedan delades in i kategorier. Intervjuerna tog mellan 30-90 minuter och bandades. Kvalitativ metod användes.	Osäkerhet relaterat till liv och död. Brist på energi och trötthet. Upplevelse av för lite information under väntetiden från hälso- och sjukvård.	Hög. Etisk granskad. Syftet är tydligt formulerat. Metoden är lätt förståelig. Resultatet svarar till syftet. En bra diskussion finns med samt att studiens begränsningar diskuteras.
Jonsén, E. Athlin, E & Suhr, O.B Sverige 2000	Waiting for a liver transplant: the experience of patients with familial amyloidotic polyneuropathy	Syftet var att beskriva upplevelsen av att vänta på en levertransplantation hos patienter med familjär amyloidos polyneuropati.	14 vuxna patienter (10 kvinnor och 4 män) som nyligen diagnostiserats med sjukdomen familjär amyloidos polyneuropati intervjuades. Åldrarna var mellan 32-69 år. 11 patienter intervjuades en andra gång.	Data analyserades enligt Colaizzis flerstegsmetod. Intervjuerna spelades in och skrevs ner efteråt. Varje intervju varade mellan 45-60 minuter. Den första intervjun fokuserade på upplevelsen av väntan. Medan den andra gjordes för att följa upp resultatet av den första intervjun. Kvalitativ metod användes.	Väntan delades in i två kategorier: Väntan på ett beslut och väntan på en transplantation. Dessa innehöll sju subkategorier, exempel på dessa är lättnad och glädje, behov av information och stöd samt upplevelse av otålighet.	Medel. Etisk granskad. Syftet är tydligt. Metoden är välformulerad och lättförståelig. Resultatet är tydligt och svarar till syftet. I studien framgår även en lättläst diskussion.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Baker, S. Carol, L. McWilliam England 2003	How patients manage life and health while waiting for a liver transplant	Syftet var att undersöka hur individer som väntar på en levertransplantation upplever livet och hälsan.	Tolv vuxna patienter i åldrarna 22-65 (sju män och fem kvinnor) som stått på väntelistan mer än 1 år intervjuades. Under den djupgående intervjun skrev forskaren ner nyckelord som senare analyserades. Intervjuerna varade 60-120 minuter. Kvalitativ metod.	Data kodades och analyserades med hjälp av datorprogrammet QRS NUD · IST. Data delades sedan in i kategorier under analysen.	Patienterna upplevde fysiska och psykiska begränsningar under väntetiden. Såsom frustration och förlust av fysiska aktiviteter. Upplevelser av oro, tvivel och osäkerhet fanns hos deltagarna. Känslor av att vara en börda för sin omgivning.	Medel. Syftet är tydligt och klart formulerat. Metoden lättförståelig och uppdelad i kategorier. Resultatet svarar till syftet. Författarna har diskuterats sina resultat. Studien är välstrukturerad.
Goetzmann, L. Wagner – Huber, R. Klaghofer, R. Muellhaupt, B. Clavien, P. A. Buddeberg, C & Scheuer, E. Schweiz 2006	Waiting for a liver transplant: Psychosocial well- being, spirituality and need for counseling	Syftet var undersöka psykosociala välbefinnandet och behovet av professionell rådgivning hos levertransplantationskandidater.	I studien ingick 69 vuxna deltagare. Intervjuer och enkäter användes i studien. Det genomfördes intervjuer vid tre olika tillfällen. Patienterna som deltog i studien skulle vara tysktalande och vara patienter på Universitetssjukhuset i Zurich samt vara utredda för levertransplantation. Kvalitativ metod.	Först gjordes ett intervjutillfälle under utredningsfasen. Sedan efter 3 månader och ett vid 6 månader efter att patienterna sattes upp på listan. Varje intervju pågick ca 45 minuter. Den statistiska analysen genomfördes med hjälp av datorprogrammet SPSS 12.0. Data presenterades med frekvens, procent, medelvärde och standardavvikelse.	Levertransplantationskandidaterna hade sämre livskvalitet och psykisk hälsa jämfört med friska personer. De visade högre oro/ångest och lägre behov av andlighet. Nästan hälften av kandidaterna kände ett behov av terapi under väntetiden.	Medel. Etiskt granskad av kommitté. Syftet är välformulerat. Metoden är bra formulerad men den statistiska analysen kunde varit mer utförlig. Resultatet är svårtolkat då bara en viss del av resultatet är beskrivet i texten och resten i tabeller. En bra diskussion framgick.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Santos, G.R. Boin, I.F.S.F. Pereira, M.I.W. Bonato, T.C.M.P. Silva, R.C.M.A. Stucchi, R.S.B. & da Silva, R.F. Brasilien 2010	Anxiety levels observed in candidates for liver transplantation	Syftet var att undersöka graden av oro hos levertransplantationskandidater samt att undersöka om det fanns några samband mellan oro/ångest och den orsakande diagnosen.	I studien ingick 215 vuxna patienter i åldrarna 18 – 72 år som väntande på en levertransplantation. Både män och kvinnor ingick. BAI (Beck Anxiety Inventory) användes för psykologisk utvärdering av oro/ångest. Kvantitativ metod.	BAI består av en enkät som tog ca 15 minuter att fylla i. Frågorna graderades efter; ingen, någon, medel och svår oro/ångest hos patienterna. Ett poängsystem användes och resultatet analyserades med hjälp av programmet SAS for Windows version 9.1.3	Större delen av deltagarna hade mycket lite ångest/oro medan få deltagare hade måttlig till svår ångest/oro. De patienter som var arbetslösa visade högre nivåer av oro än de som arbetade.	Medel. Etiskt granskad av kommitté. Syftet är välformulerat. Metoden har förklarat tillvägagångssättet i studien. Resultatet visar hög trovärdighet och svarar till syftet med studien. Innehåller en bra diskussion där även metoddiskussionen framgår tydligt.
Brown, J. Sorrell, H, J. McClaren, J & Creswell, W, J. USA 2006	Waiting for a liver transplant	Syftet med studien var att lättare förstå deltagarnas erfarenheter i väntan på en levertransplantation.	I studien deltog 6 deltagare (2 kvinnor och 4 män) åldern var mellan 46-63 år. Studien genomfördes med 9 öppna intervjuer. En kvalitativ studie har gjorts.	Analyserades fenomenologiskt enligt Mosaka (1994). Meningsbärande enheter plockades ut och skapade 8 olika teman.	Sjukdomen medförde frustration och ångest för överlevnad, samtidigt som en enorm lättnad, stor tacksamhet och en känsla av hopp fanns. Både fysiska och psykiska begränsningar och isolering påverkade deltagarnas roller och familjesituationer. I väntan fanns ett stort behov av stöd och information från transplantationsteamet.	Hög. Framgår att den är etiskt granskad. Syftet är välformulerat. Metoden är välutvecklad. Resultatet svarar till syftet. En bra diskussion finns med där även en liten metoddiskussion är skriven.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Guimaro, M.S. Lacerda, S.S. Karam, C.H. Ferraz – Neto, B.H & Andreoli, P.B.A Brasilien 2008.	Psychosocial profile of patients on the liver transplant list	Syftet med studien var att beskriva patienters psykosociala profil före en levertransplant ation.	73 vuxna patienter deltog i studien och var från Brasilien. 75 % var män i studien. Deltagarna hade en medelålder på 49 år och valdes ut under en 14- månaders period för att sedan ingå i en psykologisk utredning. Kvantitativ metod.	Författarna har använt sig av utvärderingsprotokoll som innehöll specifika skalor. Med frågor kring bl.a. aktivitet, familjehistoria och förståelse för sjukdomen. Uppgifterna presenterades i procent.	Transplantation anses vara en betydande förändring i individens liv och familj. Det påverkade det emotionella och de sociala aspekterna i människors liv. Många led av depression och ångest.	Medel. Syftet är välformulerat. Ej etiskt granskad. Metoden är beskriven. Resultatet svarar till syftet. Finns en diskussion med men ingen metoddiskussion är skriven.
Robertson, G. England 1999	Individuals` perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study	Syftet med studien var att undersöka enskilda uppfattningar av effekten av en levertransplant ation med fokus på deras livskvalitet.	Fem intervjuer genomfördes med fem patienter. Urvalet bestod av deltagare som deltog i polikliniska kliniken ett år efter levertransplantationen. En fenomenologisk design med bandade semistrukturerade intervjuer användes. Kvalitativ metod.	Kluster analys användes då liknande mönster och kännetecken identifierades för att sedan sorteras in i kategorier. Intervjuerna varade minst i 60 minuter.	Sjukdomen hindrad deltagarna att uppnå en god livskvalitet. De fysiska problemen hindrade deltagarna att uppnå deras personliga mål. Det fanns behov av stöd från personal och andra patienter under de första 3månaderna. 12 månader efter transplantationen upplevde deltagarna att de fysiska symtomen försvunnit och värdesatte istället varje dag.	Hög. Ett tydligt syfte stod i studien. Etiskt granskad av kommitté. Resultaten reflekterades till Maslow´s behovstrappa. Ett tydligt problem var beskrivet. En tydlig beskriven metod. Studiens resultat svarade till syftet. I diskussionen framgår en liten metoddiskussion.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Wainwright, S. England 1995.	The transformation al experience of liver transplantation	Syftet med studien var att beskriva utifrån patienters perspektiv och upplevelser av en levertransplant ation.	10 deltagare ingick i studien. De som intervjuades var tvungna att ha genomgått en levertransplantation för minst 12 månader sedan. Alla intervjuer bandades. God förståelse av det engelska språket och bosatt i sydvästra England. Deltagarna fick inte ha någon psykisk sjukdom. Grounded theory datainsamling användes. Kvalitativ metod.	Ständiga jämförelser gjordes av data för att upptäcka olika kategorier.	Att få en andra chans var för många en lycka men samtidigt, tvivel och rädsla inför det okända. Behovet av stöd från familj och vänner var viktigt för att kunna hantera situationen. Att säga farväl, erfarenheten av intensivvården samt återhämtningen.	Hög. Ett tydligt syfte är formulerat. Studien är granskad av etisk kommitté. Och det fanns teoretiska utgångspunkter angivna. Saknar ordet metod men metoden är beskriven i studien. Studien har svarat till syftet. En metoddiskussion finns med i diskussionen.

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Karam, V. Castaing, D. Danet, C. Delvart, V. Gasquet, I. Adam, R. Azoulay, D. Samuel, D & Bismuth, H. Frankrike 2003.	Longitudinal prospective evaluation of quality of life in adult patients before and one year after liver transplantation	Syftet med studien var att bedöma effekten av levertransplantation hos franska mottagare. Mätningar av livskvalitet ett år efter operationen. Jämförelser med den allmänna befolkningen.	67 deltagare ingick i studien. 70 % var män. Medelåldern var ca 51 år. Deltagarna skulle ha överlevt ett år efter transplantationen och genomfört uppföljningen med frågeformulär. Alla hade varit uppsatta på väntelistan för en lever på P. Brousse sjukhuset. Olika frågeformulär användes i studien och värderades i poäng. Kvantitativ metod.	De jämförde resultatet de fick fram före och efter transplantationen mot allmänhetens poäng med hjälp av Student's t-test. Z- test användes för att utreda samband mellan de fem kvalitetsdomänerna. De fem kvalitetsdomänerna var: Mätning av sjukdomsaktivitet, psykologisk status, personlig funktion, social roll funktion, allmänt hälsotillstånd.	De vanligaste symtomen som patienterna hade under väntan var trötthet, muskelsvaghet, ryggsmärtor, buksvullnad vilket framkallade ångest hos de som väntade på en lever. Psykologisk status visade att de flesta på väntelistan hade symptom som nervositet, sömnlöshet, humör svängningar. 60 % som väntade uppgav att de var olyckliga och de som transplanterats var mindre än 10 % olyckliga.	Medel. Ett tydligt syfte är formulerat. Finns ingen granskning av etisk kommitté. En tydlig metod är beskriven. I flera fall kunde ingen statistisk skillnad påvisas mellan grupperna i studien. Studiens syfte har besvarats. En diskussion finns med samt en metoddiskussion.

Bilaga 3

Granskningsmall för kvalitativa studier

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningsspersoner beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Granskningsmall för kvantitativa studier

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur har urvalet gjorts (t.ex. Antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionkriterier)?
- Hur analyserades data? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
- Hänger metod och teoretiska metoder ihop? I så fall hur hänger de ihop?
- Vad visar resultatet?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, t.ex. vad gäller generaliserbarhet?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?