

# Innebörden av att bli levertransplanterad-

## Reflektioner kring levda erfarenheter, sex månader efter transplantation

<b>FÖRFATTARE</b>	Pontus Bojå Christina Tinggaard Zurka
<b>FRISTÅENDE KURS</b>	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM 1650 HT 2010
<b>OMFATTNING</b>	15 hp
<b>HANDLEDARE</b>	Anna Forsberg
<b>EXAMINATOR</b>	Barbro Robertsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



TACK!

Vi vill främst rikta ett varmt tack till docent Anna Forsberg för ovärderlig handledning, inspiration och kreativt tänkande.

Vi vill också tacka vår vårdenhetschef Ulrika Nordell som gett oss tid och stöd att genomföra denna studie.

Tack till Catarina Skoglund och Ida Gustafsson på transplantationsmottagningen som hjälp oss kontakta våra informanter.

Tack alla vänner som vi inte har hunnit träffa under den här tiden, men som visat stor förståelse och intresse.

Tack till den närmaste familjen för stöd och stort tålamod.

Titel (svensk):	Innebörden av att bli levertransplanterad – reflektioner kring levda erfarenheter, sex månader efter transplantation
Titel (engelsk):	The meaning of being liver transplanted – reflections on the lived experience, six months after transplantation
Arbetets art:	Självständigt arbete - avancerad nivå
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM1650
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	48 sidor
Författare:	Pontus Bojå, leg sjuksköterska Christina Tinggaard Zurka, leg sjuksköterska vid Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg e-post: <a href="mailto:pontus.boja@vgregion.se">pontus.boja@vgregion.se</a> och <a href="mailto:christina.tinggaard@vgregion.se">christina.tinggaard@vgregion.se</a>
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Barbro Robertsson

## SAMMANFATTNING

### Introduktion

Trots forskning kring faktorer som främjar överlevnad samt den för transplanterade nödvändiga behandlingen mot avstötning, saknas förståelse för den transplanterade patientens upplevelser av och förklaringar till symptom efter en transplantation. Uppsatsen fokuserar på den levertransplanterade patientens symptom i form av kommunikation och meningsskapande 6 månader efter transplantationen.

### Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka innebörden i att vara levertransplanterad med fokus på symptom och meningsskapande, sex månader efter transplantationen.

### Metod

För studien kommer femton informanter med sex månaders erfarenhet av att vara levertransplanterad att inkluderas. Intervjuer genomförs för analys med fenomenologisk hermeneutisk metod enligt Lindseth och Norberg. I syfte att pröva metoden genomfördes en pilotstudie med två levertransplanterade personer, en man och en kvinna.

### Resultat

De huvudteman som framkom i pilotstudien var att ha väntat på ett nytt liv, återerövra kroppen, bemästra det dagliga livet, uppleva stöd och gemenskap, försöka förstå, ha varit nära döden, inte klaga, vara tacksam, vara i hälsa. Innebörden i att vara levertransplanterad tolkas som att patienten, utifrån ett tillstånd där livet är hotat och tiden är utmätt, efter transplantationen påbörjar en mödosam kamp för att återerövra kroppen.

### Diskussion

Som transplanterad fann informanterna sig i att inte må bra, och på grund av tacksamhet teg de om postoperativa problem såsom värk eller medicinbiverkningar. Detta är ny kunskap som måste studeras närmare. Sex månader efter levertransplantation var informanterna fortfarande upptagna med att återhämta sig fysiskt, och verkade bara delvis ha påbörjat sin känslomässiga återhämtning. Då detta är en pilotstudie verkar det troligt att nya teman tillkommer när fler informanter inkluderas i studien.

### Keywords:

Omvårdnad, levertransplantation, symptom, meningsskapande, patient, fenomenologisk hermeneutik.

Titel (svensk):	Innebörden av att bli levertransplanterad – reflektioner kring levda erfarenheter, sex månader efter transplantation
Titel (engelsk):	The meaning of being liver transplanted – reflections on the lived experience, six months after transplantation
Arbetets art:	Självständigt arbete - avancerad nivå
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM1650
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	48 sidor
Författare:	Pontus Bojå, leg sjuksköterska Christina Tinggaard Zurka, leg sjuksköterska vid Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg e-post: <a href="mailto:pontus.boja@vgregion.se">pontus.boja@vgregion.se</a> och <a href="mailto:christina.tinggaard@vgregion.se">christina.tinggaard@vgregion.se</a>
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Barbro Robertsson

## ABSTRACT

### Introduction

Although research on factors that promote survival and the treatment needed to avoid rejection, there is still a lack of understanding of the transplanted patients experiences of and explanations for symptoms after a transplant. This essay focuses on the liver transplanted patients symptoms in the form of communication and creation of meaning six months after the transplantation.

### Aim

The aim of this study is to examine the meaning of being liver transplanted, focusing on symptoms and creation of meaning six months after transplantation.

### Method

For this study fifteen informants with six months experience of being liver transplanted will be included. Interviews will be conducted for analysis of phenomenological hermeneutical method by Lindseth and Norberg. In order to test the method we carried out a pilot study including two people, one man and one woman.

### Results

The main themes that emerged from the pilot study was to have been waiting for a new life, recapturing the body, to cope with daily life, to experience support and fellowship with others, seek to understand, to have been near death, to not complain, to be grateful and to be in health. The meaning of being liver transplanted is interpreted to mean that the patient, from a state where life is threatened and time is measured out, after the transplant begins an arduous struggle to recapturing the body.

### Discussion

As a transplanted person, the informants found themselves not to feel good, and because of gratitude they were silent about post-operative problems such as pain or medication side effects. This is new knowledge which needs further exploration. Six months after liver transplantation were the informants still busy recovering physically, and seemed only partially begun their emotional recovery. Since this is a pilot study, it seems likely that new themes will be added when more informants are included in the study.

### Keywords:

Nursing, liver transplantation, symptoms, creation of meaning, patient, phenomenological hermeneutics

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b>	<b>6</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>7</b>
<b>PERSPEKTIV OCH UTGÅNGSPUNKTER</b>	<b>7</b>
Centrala begrepp	8
Sjuklighet	8
Symptom	9
<b>ORGANTRANSPLANTATION</b>	<b>9</b>
<b>HISTORIK</b>	<b>10</b>
Incidens och prevalens avseende levertransplantation	11
<b>VANLIGA INDIKATIONER FÖR LEVERTRANSPLANTATION</b>	<b>12</b>
Kirurgisk teknik vid levertransplantation	14
Rejektion	14
Infektion	14
Resultat efter levertransplantation	15
<b>HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET EFTER LEVERTRANSPLANTATION</b>	<b>15</b>
Smärta – ett vanligt symptom efter transplantationen	18
<b>AKTUELLT FORSKNINGSLÄGE</b>	<b>19</b>
Symptomupplevelse	19
Följsamhet	20
Hälsorelaterad livskvalitet	20
Symptomförekomst och svårighetsgrad av symptomrelaterad oro (distress)	21
Upplevelse av symptom och hälsorelaterad livskvalitet	21
Symptomupplevelse och nonadherence	22
Symptomhantering	22
<b>SYFTE</b>	<b>23</b>
<b>METOD</b>	<b>23</b>
Urval	23
Fenomenologisk hermeneutisk metod	23
Hermeneutik enligt Ricoeurs filosofi	24
Datainsamling	25
Dataanalys	25
Pilotstudie	27
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>27</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>29</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>37</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>37</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>38</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>43</b>
<b>BILAGOR</b>	
<b>1. Forskningspersoninformation</b>	

## INLEDNING

Ur ett internationellt perspektiv är levertransplantation en etablerad behandlingsform vid svår och livshotande leversjukdom. I Norden genomfördes 316 levertransplantationer, varav 146 i Sverige under 2009 ([www.scandiatransplant.org](http://www.scandiatransplant.org)). Under samma år gjordes drygt 650 levertransplantationer i Storbritannien ([www.uktransplant.org.uk](http://www.uktransplant.org.uk)), och i Eurotransplants upptagningsområde gjordes nära 1700, exklusive levertransplantation med levande donator ([www.eurotransplant.org](http://www.eurotransplant.org)). Levertransplantation är en avancerad behandling. Det är ett åtagande som börjar, men inte slutar i samband med det kirurgiska ingreppet. Under hela transplantationsprocessen inträffar fysiska och psykiska förändringar. Ofta är mottagarnas livskvalitet ifrågasatt på grund av långa sjukhusvistelser i samband transplantationen och eventuella efterföljande komplikationer. Hälsa och livskvalitet är komplexa begrepp och omfattar olika delar av en människas liv. I dag finns ett ökat intresse för att förbättra hälsa och öka patienters delaktighet i vård och behandling i allmänhet och i synnerhet finns ett intresse för att förstå och lindra patienters symptom.

Symptom handlar om kommunikation och meningsskapande. Symptom kan utifrån detta tolkas som patientens manifestation och uttryck av ohälsa eller störning. Förståelsen för hur patienter uttrycker sina symptom i olika faser av sjukdomstillstånd är väsentlig för att kunna uppnå en fördjupad kunskap om symptom som kommunikation av ohälsa och vårdbehov. Genom att förstå patienten och inte enbart förklara sjukdomen kan mötet i den kliniska vården av den levertransplanterade patienten underlättas. Vårdandet inom det transplantationsspecifika verksamhetsområdet avser att främja hälsa och livskvalitet och att lindra lidande samt motverka ohälsa och sjukdom. När detta inte är möjligt riktar sig vårdandet mot att bidra till att människor kan hantera och leva med sjukdom och ohälsa före, under och efter genomgången organtransplantation. Trots omfattande forskning kring faktorer som främjar överlevnad samt den för den transplanterade patienten nödvändiga behandlingen mot avstötning, saknas kunskap om den transplanterade patientens upplevelser av och förklaringar till symptom efter en transplantation. Denna uppsats, som utgörs av en detaljerad forskningsplan inklusive en pilotstudie, fokuserar på den levertransplanterade patientens symptom i form av kommunikation och meningsskapande 6 månader efter transplantationen.

## BAKGRUND

### PERSPEKTIV OCH UTGÅNGSPUNKTER

I denna forskningsplan utgår vi från en syn på människan som en person med en sjukdom och inte utifrån sjukdomen i en person. Vi menar att den transplanterade patienten är en person som blir till, tillsammans med andra människor. Personen ses som meningsskapande där även mening och innebörd skapas tillsammans med andra.

Sjukdom kan beskrivas ur olika perspektiv. Utifrånperspektivet baseras på patofysiologiska fakta om sjukdomen, medan inifrånperspektivet står för den sjukas uppfattning om sjukdomen och hur den påverkar personen i det dagliga livet (Thorne & Paterson, 2000). Inifrånperspektivet bygger i detta sammanhang på den levertransplanterade patientens erfarenhetsbaserade kunskap. Det utgår från nödvändigheten av att förena många olika krav och önskemål för att skapa en fungerande tillvaro. Inifrån- och utifrånperspektivet kan också jämföras med ett professionellt och ett personligt perspektiv. Personliga förståelsemodeller sätter fokus på följderna av det som hänt. Förståelse av sjukdomen baseras på erfarenheter av symptom, och tolkning av situationen utifrån personens historia och föreställningar om framtiden (Lundman, 2006). Toombs (1992) menar att vårdpersonalens och patientens olika perspektiv skiljer sig åt, avseende vilket fokus man har i den aktuella situationen, vilken attityd man har till sjukdomen, vad man anser är viktigt och vilken upplevelse av tiden man har. Medan vårdpersonalens intresse ligger i att fastställa diagnosen, kan det för patienten snarare handla om att få sin upplevelse förklarad (Söderberg & Lundman, 2001).

Till grund för sökandet efter kunskap genom denna forskningsplan finns Ricoeurs filosofi (Vikström, 2000). Genom att placera in den transplanterade personen i Ricoeurs filosofi ges en hermeneutisk dimension på personen som fått ett nytt organ. För Ricoeur handlar allt om ett intresse för människans ursprungliga omedelbarhet inför omvärlden och tingen, och metoden han väljer är indirekt tolkning. Ett av de viktigaste målen för hans filosofiska arbete var förståelsen av människan; självförståelsen. Utifrån hans resonemang blir målet att förstå den transplanterade personen som en varelse styrd både av viljan och av faktorer, som inte är underställda viljan.

Syftet med Ricoeurs hermeneutik är inte att formulera regler för tolkning av texter, utan att utveckla redskap för en fördjupad förståelse för den transplanterade personen och den värld hon lever i. Ricoeur strävar efter att förstå människan som en levande varelse, inkarnerad i en kropp och omsluten av en livstotalitet, en "värld", som hon varken kan behärska eller uttömmande förklara.

## Centrala begrepp

I studier av symptom och illabefinnande (eng. illness) är det viktigt att kunna skilja på ett antal för sammanhanget centrala begrepp vilka beskrivs nedan (tabell 1). Av dessa begrepp väljer vi att beskriva illness och symptom närmare då att vi i denna studie utgår från människan som subjekt, och från patientens förståelse och meningsskapande kring sig själv som levertransplanterad och kring sina symptom.

Tabell 1

Begrepp	Förklaring
Sjukdom (eng. disease)	Ett diagnostiserat tillstånd baserat på en analys av beskrivningen av "illness" i relation till existerande teorier om avvikelser och oordning. Kan också beskrivas som avvikelser i funktion och struktur hos organ och organsystem.
Sjuka (eng. sickness)	Tolkning och perspektiv på vad som är normalt i ett samhälle. Avspeglar ett perspektiv i samhället på avvikelser och ohälsa i relation till ekonomi, politik och institutionella resurser.
Sjuklighet (eng. illness)	En upplevelse av förändringar i kroppsliga processer samt en uppfattning att dessa processer är allvarliga och behöver behandling
Symptom (eng. symptoms)	En erfarenhet som avspeglar förändringar i biopsykosocial funktion, sinnen eller kognition hos en individ.
Tecken (eng. signs)	En objektiv och observerbar indikation på sjukdom som kan kännas igen av patienten eller av andra.

Kleinman, A (1988). The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books.

## Sjuklighet (illness)

Sjuklighet är en upplevelse av förändringar i kroppsliga processer, och bedömningen av dessa processer är att de är allvarliga eller behandlingskrävande. (Kleinman, 1988) Det finns en skillnad mellan sjuklighet (eng. illness) och sjukdom (eng. disease), där sjuklighet definieras som upplevelse av förändringar i varandets tillstånd och i social funktion, vilket står i kontrast till



sjukdom vilket definieras som avvikelser i struktur och funktion av kroppens organ och system (Eisenberg, 1977). Därför är sjuklighet fyllt av individuella perspektiv samt sociala och kulturella värden, medan sjukdom är det vetenskapliga paradigmet inom modern medicin. Att uppleva sjuklighet leder till stora orosmoment i vardagen. Sjukligheten är närvarande och upplevs i kroppen, vilken är en väsentlig del av jaget och även den subjektiva enhet genom vilken vi upplever, förstår och agerar. Många människor upplever att sjukligheten fått dem att förlora tron på sin kropp (Good, 1994). De personer som har en påtaglig sjuklighet upplever sig ofta som avskärmade från andra, och åtskilda från det vardagliga livet. Sjukligheten hotar kontrollen över jaget och över situationen, vilket resulterar i osäkerhet (Charmaz, 1997).

### **Symptom**

Ett symptom är en subjektiv indikation på sjukdom, vilken är förnimbar hos patienten (Oxford English Dictionary, 1989). Symptom är en fråga om kommunikation och meningsskapande. När ett symptom är tydligt och kan uttryckas i ord blir det en del i ett socialt och kulturellt sammanhang där betydelsen av patientens sjukdom och omvårdnadsbehov kan belysas (Kleinman, 1988). Ett symptom kan förekomma ensamt, men ofta är det flera symptom som uppenbarar sig samtidigt. Multipla symptom förefaller påverka varandra och är mer besvärande för patienten. Symptomlidande (eng. symptom distress) kan definieras som graden av obehag, fysiska och psykiska besvär, ångest eller lidande från ett specifikt symptom eller från en samling symptom. Lenz teori (1997) om oangenäma symptom innehåller tre kategorier som bekräftar förekomst, ångestnivå, intensitet och kvalitet på symptom. Dessa är psykologiska faktorer, fysiologiska faktorer och faktorer påverkade av situationen. Dessa tre faktorer överlappar varandra och påverkar patienten och hennes anhöriga. Fysiologiska störningar kan diagnostiseras genom närvaron av obehagliga symptom. De kan relateras till kroppens funktioner, sjuklighet, kirurgi eller trauma. De psykologiska faktorerna inbegriper patientens psykiska tillstånd, graden av osäkerhet, reaktioner på sjukdom och kunskap om symptom och deras betydelse. Situationsfaktorer kan vara arbete, civilstånd och livsstil (Lenz et al., 1997).

### **ORGANTRANSPLANTATION**

Transplantation innebär avlägsnande av kroppsdel och reimplantation antingen inom samma person eller från en person till en annan. Med begreppet isograft menas transplantation mellan genetiskt identiska individer medan allograft betyder transplantation mellan två genetiskt skilda individer inom samma art. Xenograft betyder transplantation mellan arter, till exempel från djur till människa. Transplantatet kan antingen transplanteras orthotopt, det vill säga på samma ställe där det normalt är lokaliserat, eller heterotopt vilket betyder transplantation till en annan lokal än

där organet normalt är placerat. Förståelsen för avstötningmekanismen är fortfarande oklar, även om man sedan början av 1900-talet har vetat att det föreligger cellulär immunitet som förmedlas av lymfocyter samt humoral immunitet som förmedlas av cirkulerande antikroppar. I takt med att nya immunosuppressiva medel introducerats och kunskapen om avstötningmekanismen förbättrats har också resultaten efter transplantationer blivit bättre (Johnson & Tufvesson, 2002).

## **HISTORIK**

Myter och legender som rör transplantation finns bevarade från både gammal västerländsk och österländsk kultur. Det är dock först under 1900-talet som transplantation blivit en kliniskt möjlig terapiform. Ibland framhålls organtransplantation som den största kirurgiska innovationen under 1900-talet. Redan 1906 utfördes försök att transplantera njurar från djur till människa, men försöken misslyckades. Sporadiska försök gjordes sedan under första delen av 1900-talet. Mellan 1950 och 1953 utfördes humana njurtransplantationer i Paris och Boston, men den första lyckade njurtransplantation med långtidsresultat utfördes i Boston. Det var en transplantation mellan identiska tvillingar. Rent kronologiskt skedde en stark utveckling inom detta fält under 50-talet och 60-talet. Centrala årtal är:

- År 1954 Första lyckade njurtransplantation genomfördes (Murray som också fick Nobelpriset 1990)
- År 1963 Första levertransplantation i världen (Starzl)
- År 1964 Första tunntarmstransplantation (Deterling)
- År 1967 Första pankreas transplantation (Kelly) och första hjärttransplantation (Barnard)
- År 1978 Första kombinerade hjärt- och lungtransplantation (Lillehei)
- År 1997 Första levertransplantation med levande givare genomfördes i Sverige (Olausson)

Den första lyckade levertransplantation utfördes i Denver av Thomas Starzl. Resultaten vid levertransplantation var dock mycket dåliga fram till 1978, då ciklosporin introducerades. Detta har under senare år följts av flera preparat som har mer eller mindre selektiv effekt på lymfocyter, till exempel takrolimus. I Europa utfördes endast enstaka levertransplantationer under 1980-talet där den första levertransplantation i Göteborg genomfördes 1985 av Tore Scherstén. Idag transplanteras njure, lever, bukspottskörtel, hjärta, lungor och tarmar. Levertransplantation är nu en etablerad behandlingsform såväl nationellt som internationellt och anses vara rutinsjukvård om än en stor och vårdkrävande sådan (Olausson et al., 2001, Johnson & Tufvesson, 2002).

## **Incidens och prevalens avseende levertransplantation**

År 2009 genomfördes 146 levertransplantationer i Sverige (<http://www.scandiatransplant.org>). Samma år avled fem personer i väntan på en ny lever i Sverige. Indikation för levertransplantation kan delas upp i fyra huvudgrupper:

- slutstadium av kronisk leversjukdom, till exempel primär biliär cirros, primär skleroserande kolangit och cirros av hepatit eller alkohol
- metaboliska leversjukdomar, sjukdomstillstånd där levern är morfologiskt förändrad
- akut fulminant leversvikt som kan utlösas av läkemedelsöverdosering eller giftsvamp, och
- primär levercancer, där ingen metastasering förekommer utanför levern.

De tre vanligaste bakomliggande sjukdomarna för de första 1814 levertransplantationerna i Norden var primär biliär cirros, primär skleroserande kolangit och akut fulminant leversvikt. Primär biliär cirros är en autoimmun sjukdom som drabbar gallgångarna inne i levern. Den är långsamt progredierande och drabbar till 90 % kvinnor. Svår klåda är ett vanligt symptom. Primär skleroserande kolangit är en kronisk inflammatorisk sjukdom som drabbar gallvägarna både inne i och utanför levern. Det är ofta personer som lider av den autoimmuna inflammatoriska tarmsjukdomen ulcerös kolit som drabbas. Sjukdomen går i skov med både gallgångsinflammation och sepsis (Johnsson & Tufvesson, 2002, Andersson et al., 2004).

Patienter med leversvikt kan antingen insjukna akut eller med ett mer kroniskt förlopp. Vid akut insjuknande måste patienten i regel levertransplanteras inom några dygn. I Sverige innebär detta 10–15 patienter per år. Vanliga indikationer för levertransplantation är alkoholcirros, primär skleroserande kolangit och hepatocellulär cancer. Vid levertransplantation kan man välja att transplantera en del av levern eller hela levern. Ingreppen kan göras med levande respektive avliden donator (Andersson et al., 2004, Johnsson & Tufvesson, 2002).

Åldersfördelningen för recipienter är sådan att majoriteten av patienterna är 40-60 år, men en relativt stor grupp är 60-70 år. Vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset som har det största Transplantationscentrat i Skandinavien tillämpas ingen åldersgräns, utan individuella riskbedömningar görs i varje enskilt fall. Medianåldern har ökat där den under åren 1985-1989 var 43 år och åren 1995-2000 var 50 år (Olausson et al., 2001).

## **VANLIGA INDIKATIONER TILL LEVERTRANSPLANTATION**

För att förstå symptom och meningsskapande hos personer som blivit levertransplanterade är det värdefullt att känna till några av indikationerna för levertransplantation (LTX) och de specifika problem som kan uppstå vid dessa sjukdomar. En av de dominerande orsakerna till ett leverbyte har varit primär skleroserande cholangit (PSC). I motsats till övriga indikationer för LTX där leverfunktionen hela tiden försämras kan tillståndet ibland förbättras hos patienter med PSC trots perioder av kraftig försämring. Därför är det dominerande problemet vid PSC att det är svårt att välja tidpunkt för transplantation. Ett annat problem är risken för att utveckla kolangiocellulär cancer vilket är mycket svårt att diagnostisera i ett tidigt skede. När erfarenheter från de första 500 levertransplantationerna i Göteborg summerades kunde man se att 25 % av de som hade remitterats för transplantation visade sig ha kolangiocellulär cancer (Olausson et al., 2001). Patienter som lider av PSC kan under perioder drabbas av kolangit till följd av ocklusion i gallvägarna, som kan leda till allvarliga infektioner i form av abscess i levern och sepsis. Symptom vid kolangit är ikterus och feber. Kolangit behandlas med antibiotika och avlastning av gallvägarna genom dränering av infektionskällan (Almås, 1995).

Primär biliär cirrhos framstod som en vanlig orsak till LTX under 90-talet men i slutet av 2000-talets första decennium är denna grupp liten. I början av transplantationsverksamheten var cirrhos på basen av hepatit B en relativ kontraindikation för LTX. Resultaten för dessa patienter har förbättrats betydligt genom profylaktisk behandling med antivirala medel.

Hepatit C-cirrhos är idag en av de dominerande diagnosgrupperna såväl i Europa som i USA. Problemet i denna patientgrupp är att långtidsuppföljningar har visat att recidivfrekvensen är mycket hög, sannolikt närmare 100 % inom några år om ingen antiviral behandling ges. Antiviral behandling ges efter transplantationen till dem som har verifierat recidiv av hepatit C (Olausson et al., 2001). För att kunna starta denna behandling krävs att patienten har en stabil och välfungerande lever- och njurfunktion ([www.transplantationscentrum.se](http://www.transplantationscentrum.se)). Hepatit C-virus kan uppvisa olika genotyper. Behandlingsresultaten varierar beroende på genotyp. Det kan finnas skäl att inte ge antiviral behandling till patienter som redan innan transplantationen har fått denna behandling, men där virusnivåerna inte minskat som avsett eller då patienten upplevt besvärliga biverkningar. För de patienter vars leverfunktion inte stabiliserats efter transplantationen anses inte denna behandling vara gynnsam (Castedal et al., 2005).

Alkoholcirrhos är efter hepatit C den vanligaste orsaken till LTX i världen. Andelen av dessa patienter har ökat de senaste 10 åren. Särskilda krav ställs på dessa patienter innan

transplantationen bland annat i form av dokumenterad och kontrollerad nykterhet i minst 6 månader (Olausson et al., 2001).

Vid levercirrhos av olika ursprung ses ökat motstånd i portakretsloppet med varicer i de vener som kommunicerar med vena porta. Detta kan leda till mjältoförstoring, esofagusvaricer och hemorrojder. Det ökade trycket bidrar även till bildning av ascites. Levercirrhos leder också till svikt i levercellsfunktionen. Detta medför allvarliga konsekvenser som ökad blödningstendens, nedsatt albuminsyntes med lågt osmotiskt tryck i blodbanan och påföljande ödem och ökad infektionsrisk. Nedbrytningen av slaggprodukter däribland östrogen, kortisol och kvävehaltiga ämnen försämras. Män kan drabbas av testikelatrofi, minskad könsbehåring och impotens. Bristfällig nedbrytning av östrogen kan leda till erytem i handflatorna och spider naevi i huden. Kvävehaltiga ämnen som inte bryts ner adekvat leder till att ammoniak och andra proteinmetaboliter cirkulerar i blodet. Dessa har en mycket toxisk påverkan på hjärnan och leder till mentala förändringar som går under benämningen leverencefalopati. Symptom på denna förgiftning är nedsatt finmotorik och ofrivilliga handrörelser, försämrat minne, rastlöshet och oro, sömnlöshet och desorientering. Hur snabbt detta utvecklas varierar bland olika individer. Blodsockerregleringen påverkas vid sviktande levercellsfunktion. Ämnesomsättningen och lagring av vitaminer i levern försämras vilket kan leda till olika tillstånd av malnutrition. Det förekommer även vid levercirrhos att gallflödet till tarmen hindras med påföljd att fettabsorptionen minskar, avföringen blir ljus, urinen mörk och huden gul. Klåda till följd av ikterus kan vara mycket besvärligt för många patienter (Almås, 1995).

En indikation där prognosen har varit relativt dålig är primär levercancer. Prognosen är helt avhängig av vilket stadium tumören befinner sig i vid transplantationen. Femårsöverlevnad beräknas till under 30 %. Bättre prognos har de patienter som har en metastaserande karcinoid eller endokrin pankreastumör.

Slutligen bör nämnas den patientgrupp som drabbas av akut svår, så kallad fulminant, leversvikt. I gruppen finns personer med olika typer av toxiska reaktioner till exempel på grund av paracetamol, antabus, och svampförgiftning. Sjukdomsförloppet blir här ofta väldigt dramatiskt med snabb utveckling från lätt påverkan till fulminant leversvikt med koma, anuri och risk för hjärnödem.

Ett sätt att ”köpa” tid i väntan på ett lämpligt organ, är leverdialys, en form av albumindialys, som gör det möjligt för den förgiftade levern att antingen återhämta sig eller så är det möjligt att uppehålla patientens liv i väntan på transplantationen (Olausson et al., 2001).

### **Kirurgisk teknik vid levertransplantation**

Levertransplanterade personers upplevelser av symptom kan sannolikt delvis speglas i skenet av det kirurgiska ingreppet som de varit med om. Ingreppet som görs i form av en levertransplantation är en stor operation som kräver omfattande insatser från anestesipersonalen. Den fasen som är mest påfrestande är den så kallade reperfusionsfasen när cirkulationen till den nya levern släpps på. Här uppstår ofta utmaningar i form av cirkulatoriska påfrestningar såsom tryckfall och hyperkalemi. Transplantationen kan ske med eller utan så kallad veno-venös by pass som innebär att vena cava kopplas bort under själva insättandet av det nya organet. En teknik som började användas i samband med barntransplantationer och sedan även på vuxna är den så kallade piggy-back-tekniken. Den tekniken innebär att man sparar mottagarens vena cava och därför inte behöver stänga den i samband med leverbytet. Idag sker operationerna vanligen utan större transfusionsbehov (Olausson et al., 2001). De två största medicinska riskerna för den transplanterade personens hälsa är rejektion och infektion, vilka beskrivs nedan.

### **Rejektion**

Avstötning uppträder hos 30–50 % av de levertransplanterade patienterna. Under de tre första månaderna är risken som störst att drabbas av akut avstötning, varefter risken minskar successivt till någon enstaka procent ett år efter transplantationen (Andersson et al., 2004, Johnsson & Tufvesson, 2002). Utan immunosuppressiv behandling reagerar patientens immunförsvar på det nya organet genom att försöka stöta bort det, vilket leder till vävnadsdöd i transplantatet. Rejektioner indelas i akuta och kroniska och skiljs åt baserat på tidpunkten efter transplantationen, när ändringarna inträffar och under hur lång tid de utvecklats (Johnsson & Tufvesson, 2002).

### **Infektion**

För att undvika avstötning av det nya organet, behandlas patienten livslångt med immunosuppressiv medicinering. Detta innebär att patienten blir mer känslig för infektioner än normalbefolkningen. Drabbas patienten dessutom av avstötning och behandlas för detta, blir immunförsvaret ytterligare sänkt. Vid svåra akuta infektioner bör man överväga att minska immunosuppressionen. Virusinfektion, t.ex. cytomegalovirus (CMV) eller herpesvirus, är den typ av infektion som patienterna lättast drabbas av (Johnsson & Tufvesson, 2002).

## **Resultat efter levertransplantation**

I början överlevde endast 40 % av de levertransplanterade de första åren. Väldigt förenklat kan sägas att utvecklingen har gått från att få patienten att överleva från operationsbordet till intensivvården, från intensivvården till avdelning och sedan från avdelning och hem till ett dagligt liv. Överlevnaden efter ett år är idag över 90 % och 5-års överlevnad pendlar mellan 70 -85 % beroende på diagnos. Orsakerna till den positiva utvecklingen är många såsom kirurgisk teknik, anestesi, intensivvård, omvårdnad på vårdavdelning samt bättre omhändertagande av donator och organ (Olausson et al., 2001). De fina resultaten har inneburit att fokus har flyttats från överlevnad till hälsorelaterade livskvalitet. När även denna aspekt blivit väl kartlagd förfinas intresset för patienterna ytterligare till att gälla symptom samt det stora forskningsområdet följsamhet (eng. adherence) med den immundämpande medicinerings.

## **HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET EFTER LEVERTRANSPLANTATION**

Många mottagare av transplanterade organ har som beskrivits ovan en grundsjukdom som under många år före transplantationen medfört tilltagande fysisk svaghet och andra besvär. En kanske lång och osäker väntan på transplantationen har inneburit ökad psykisk press. Sociala bekymmer i relation till arbete, ekonomi och anhöriga kan ha tillkommit. Även ett helt okomplicerat transplantationsförlopp kan då innebära omvälvande förändringar som det tar tid att bearbeta. Sker transplantationen istället akut, som ibland vid akut leversvikt, kan uppvaknandet med ett nytt organ som kräver livslång hänsyn vara förenat med mycket blandade känslor. I de många fall där transplantationen kompliceras av något som kräver reoperation eller av upprepade rejektionsperioder eller långdragna infektioner är situationen mycket tålamodsprövande. Forskning om hur tillvaron gestaltar sig för mottagare av transplanterat har bedrivits av transplantationscentra i många länder. Fokus för studierna har främst varit livskvalitet efter operationen. Andra studier belyser hur patienterna förhållit sig till medicinerings och övriga behandlingsregimer, om personlighetsfaktorer och förhållanden före transplantationen kunnat förutsäga resultatet av denna samt anpassningen efteråt, samt vilka anpassningsstrategier som använts för att klara påfrestningarna före och efter operationen.

Hälsorelaterad livskvalitet syftar på en människas subjektiva uppfattning, om hur aktuell hälsosituation, vård och hälsofrämjande åtgärder påverkar den egna förmågan att nå och upprätthålla en funktionsnivå, som tillåter att man försöker uppnå värdefulla livsmål vilka sedan avspeglar sig i det allmänna välbefinnandet (Shumaker & Naughton, 1995). Den första i Skandinavien som i en avhandling belyste hälsorelaterad livskvalitet och coping efter levertransplantation var Forsberg (2001). Syftet med hennes första fyra studier var att studera

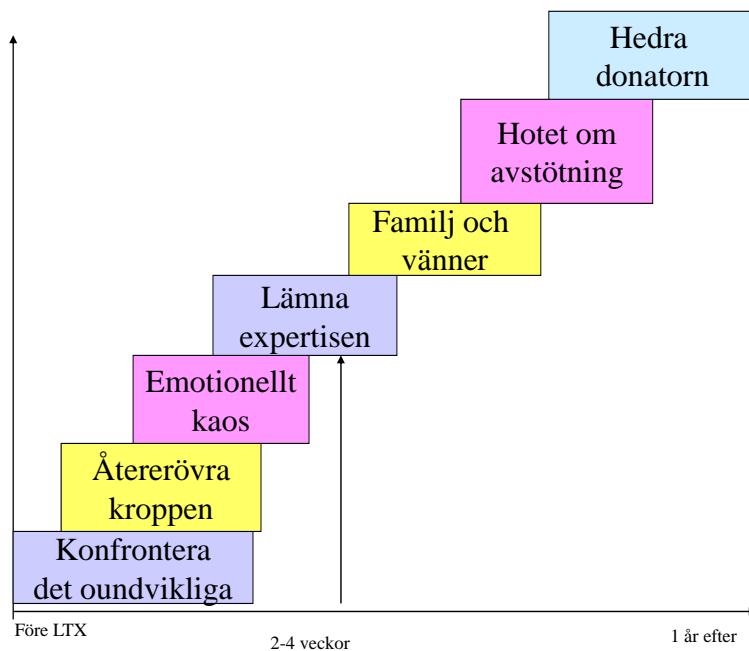
vilka faktorer som påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten positivt respektive negativt i samband med en levertransplantation, att kartlägga förekomsten av upplevd smärta i en jämförelse mellan hjärt-, njur- och levertransplanterade patienter, att studera innebörden i att vara levertransplanterad samt att studera vilka copingstrategier som är vanligast efter en levertransplantation och hur användandet av dessa strategier förändrar sig över tiden.

Enligt Forsbergs studier var den hälsorelaterade livskvaliteten efter levertransplantation generellt god. I jämförelse med normalbefolkningen var den fysiska inskränkningen efter transplantationen påtaglig, medan social funktion och mental hälsa upplevdes lika god. Av totalt 126 patienter besvärades 26 % av svår och handikappande smärta (Hellgren et al., 1998).

För att kartlägga om smärta var ett specifikt problem för levertransplanterade patienter eller ett gemensamt problem för hela gruppen av transplanterade patienter genomfördes en ny studie. Där jämförde Forsberg et al. (1999) hälsorelaterad livskvalitet och förekomst av smärta mellan hjärt-, njur- och levertransplanterade patienter (n =76). Resultatet visade inga skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan grupperna. Förekomsten av smärta var hög, 53 % i hela gruppen och 48 % av de levertransplanterade patienterna. Smärtans vanligaste lokalisering var händer, fötter och rygg. Långt ner på listan, sjätte plats, kom smärta i operationssåret. Smärtan beskrevs vanligen som brännande eller skärande och påverkade det dagliga livet på flera sätt. Patienterna angav att smärtan orsakade nedsatt ork och försämrad rörlighet, svårigheter att arbeta, problem med att gå samt sömnstörningar. Undersökningen var inte designad för att studera orsaken till smärtan utan för att kartlägga problemets utbredning. Ett tänkbart svar på frågan om orsaken gavs i en artikel från ett tyskt läkarlag (Grotz et al., 2001), vilka beskrev ett syndrom kallat Calcineurin Inhibitor Pain Syndrom (CIPS). Detta syndrom innebär svåra smärtor i just händer eller fötter, utan annan förklarande orsak än att patienten behandlas med calcineurinhämmande läkemedel som Sandimmun Neoral® eller Prograf®. Dessa preparat har utgjort eller utgör grundstenar i den immunosuppressiva behandlingen efter en transplantation.

En studie med kvalitativ ansats tillförde kunskap om den subjektiva upplevelsen av att vara levertransplanterad. Det första postoperativa året beskrevs som en process. Processen startade med en ”konfrontation av det oundvikliga” till att så småningom låta tanken gå till den okända givaren och en vilja att ”hedra donatorn” (figur 1).





**Figur 1.** Sju faser under det första postoperativa året efter en levertransplantation enligt Forsberg et al. (2000).

Genom faser där levermottagaren kämpar med att återerövra sin kropp och hantera ett emotionellt kaos ska hon/han lämna expertisen på transplantationskliniken. På egen hand, med stöd av familj och vänner, behöver mottagaren hantera hotet om avstötning och integrationen av det nya organet. I den här processen tenderar patienterna att identifiera sig med sina levervärderna. Efterkontrollerna med blodprovstagning som en del, fokuserar ofta på organets funktion. Detta förhållningssätt från vårdteamet förstärker patientens upplevelse av att tryggheten ligger i vad leverproverna visar. När proverna är bra mår mottagaren bra och när proverna stiger mår mottagaren dåligt. Välbefinnandet pendlar i takt med svängningarna i patientens levervärderna. Forsberg diskuterar att den starka identifikationen med sina provsvar hindrar patienten från en adekvat hälsouppfattning och anpassning till sin nya hälso- och livssituation. Upplevelsen av att kroppen sviker i samband med en avstötning och att man är maktlös inför det "osynliga hotet" utgör ett hinder för att uppleva livskvalitet efter levertransplantationen (Forsberg et al., 2000).

Innebörden i att uppleva livskvalitet ett år efter transplantationen visade sig i en annan kvalitativ studie vara "friheten att välja vad man vill göra och att ha en möjlighet att göra det" (Forsberg, 2002 a). Valfriheten och möjligheten utifrån att vara frisk var det centrala temat ett år efter levertransplantationen. Faktorer som påverkade hälsa och livskvalitet positivt var: mod att leva; framtidshopp; att ha ett jobb och mentalt välbefinnande. Faktorer som inverkar negativt var dålig ekonomi, rädsla för att leva och rädsla för avstötning. Resultatet av denna studie pekar på vikten

av att stödja patienterna till självförverkligande och kan jämföras med den högsta nivån i Maslows hierarkiska behovstrappa (Maslow, 1954).

Den vanligaste copingstrategin under det första postoperativa året visade sig vara konfrontativ coping (Forsberg et al., 2002b). Förmågan att hantera stress och upplevelsen av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet förändrades över tiden såväl individuellt som för hela gruppen. Resultatet indikerar vikten av individuellt anpassat psykosocialt stöd, särskilt 6 månader efter transplantationen. Då sjunker patientens beredskap samtidigt som kraven från omgivningen ökar. Såret är läkt, gulheten i huden är borta och man ser frisk ut på ytan. Men under ytan är mottagaren trött och har egentligen bara börjat anpassa sig till sin nya hälso- och livssituation.

I en översiktsartikel av Bownik och Saab (2010) omfattande 30 studier, avhandlas hälsorelaterad livskvalitet efter levertransplantation i allmänhet och för personer som transplanterats på grund av Hepatit C (HCV) i synnerhet. Här sammanfattas att LTX leder till en allmänt förbättrad livskvalitet efter transplantationen. Med start sex veckor efter för att sedan plana ut vid ett år, postoperativt, ses de största förbättringarna inom områden som fysisk hälsa och social funktion. Dock kan konstateras att i jämförelse med en normalbefolkning har en majoritet av de levertransplanterade betydande inskränkningar i sin livskvalitet. HCV är den främsta orsaken i dag till levertransplantation i USA och 95 % får recidiv av HCV i den transplanterade levern. Levermottagare med HCV rapporterar överlag lägre livskvalitet än andra levermottagare och att enbart själva vetskapen om att man har HCV i sig påverkar livskvaliteten negativt. Detta trots avsaknad av symptom.

### **Smärta – ett vanligt symptom efter transplantationen**

Enligt Forsbergs avhandling, redovisad ovan är smärta ett vanligt förekommande symptom hos personer som blivit transplanterade. Mellan åren 1975 och 1997 beskrev ett flertal rapporter smärtproblem hos hjärt-, lever- och njurtransplanterade patienter. Bensmärter, ledsmärter, värk i muskler samt benmärgsödem beskrivs i en mängd artiklar (Jagose et al., 1996, Munos-Gomez et al., 1991, Nicholas et al., 1994, Naredo Sánchez et al., 1994, Rosenblum et al., 1993, Navasa et al., 1996, Pierides et al., 1975). Konsekvensen blev svårigheter att gå på grund av smärter i fötterna. Försök gjordes att behandla med Non Steroid Anti Inflammatory Drugs (NSAID) och calcitonin utan effekt. Svårartad ryggvärk beskrevs hos levertransplanterade som för övrigt hade återhämtat sig väl efter operationen (Haagsma et al., 1988). Det rapporterades även om svår smärta i benen hos njurtransplanterade vilka fått lindring av kalciumkanalhämmare (Barbosa et al., 1995, Grotz et al., 2001). Det så kallade Calcineurin Inhibitor Pain Syndrom (CIPS) rapporterades

i form av allvarlig bensmärta i extremiteternas nedre del efter transplantationen. Smärtan beskrevs som svår och handikappande och kunde inte härledas till någon diagnos såsom hyperparathyroidism (HPT), gikt, polyneuropathi eller bendeformation (Grotz et al., 2001) Smärtdebut inträdde 3 veckor-14 månader efter njurtransplantation. Förbättring skedde 3-18 månader efter njurtransplantation. Smärtan var lokaliserad symmetriskt i båda fötterna, ibland utstrålade i anklar och knän. Konsekvensen blev att patienten fick använda kryckor eller rullstol.

I en översiktsartikel från 2009 rapporteras fortsatt att neurologiska problem efter organtransplantation är vanliga och uppskattas till att en tredjedel drabbas med en incidens som varierar från 10-59%. Den vanligaste komplikationen är neurotoxicitet orsakat av calcineurinhämmande läkemedel som används för att förhindra avstötning. Dessa komplikationer kan variera och ge besvär som domningar, stickningar och skakningar men även svår och invalidiserande smärta (Senzolo et al., 2009).

## **AKTUELLT FORSKNINGSLÄGE**

En kartläggning av aktuell forskning avseende symptom efter levertransplantation har genomförts enligt följande. De tre internationellt ledande forskarna inom området symptom, adherence, hälsorelaterad livskvalitet och organtransplantation är Christiane Kugler, Gerda Drent och Fabienne Dobbels. I ett skandinaviskt perspektiv är det Forsberg & Lennerlings grupp vars studier delvis är redovisade i bakgrunden. För att få en bild av forskningsläget sökte vi i databasen Pub Med på dessa författare och läste samtliga deras publikationer de senaste tio åren. Vi genomförde också manuell sökning utifrån de referenser som de tre förstnämnda forskarna hade hänvisat till i sina studier och metaanalyser. Resultatet av detta tillvägagångssätt redovisas nedan.

### **Symptomupplevelse**

Symptomupplevelse syftar till patientens subjektiva upplevelse av biverkningar av immunsänkande mediciner och kan indelas i upplevd symptomhändelse (kognitivt) och upplevelsen av att symptom orsakar olycka och elände (emotionellt) (Dobbels et al., 2008, Lough et al., 1987, Moons et al., 1998) Det är av vikt att finna evidens om symptomupplevelse hos levertransplanterade patienter av tre anledningar:

1. vårdpersonal bör informeras om att kognitiva och/eller emotionella symptomupplevelser kan påverka patientens välbefinnande negativt och leda till nedsatt följsamhet,
2. det kan användas vid utbildningen av patienter och deras anhöriga om biverkningar av den immunsänkande medicineringen och

3. det kan användas vid utvecklandet av nya mediciner samt som hjälp vid förskrivningen av redan etablerade immunsänkande mediciner (De Geest & Moons, 2000, Drent et al. 2008). De mest framträdande symptomen är utmattning, kroppsutseende, ökad hårväxt samt ökad aptit (Foley et al., 1989). Forskningen har visat att ökad hårväxt är den mest framträdande biverkningen hos både män och kvinnor. Det mest nedslående emotionella symptomet hos kvinnor var svåra smärteepisoder medan det hos män var impotens. Emotionella symptom föreföll mer frekventa och uppfattades allvarligare av kvinnor än av män (Lough et al., 1985, Lough et al., 1987).

### **Följsamhet**

Att mäta patienters följsamhet av ordinerad medicinering kan göras med direkta eller indirekta metoder. Direkta metoder kan exempelvis vara att mäta läkemedelskoncentrationer i blod eller urin. Indirekta metoder kan vara att räkna piller, kontrollera uttag på apotek eller att patienten själv rapporterar. Forskning visar dock att en kombination av flera mätmetoder är att föredra för att få ett tillförlitligt resultat (Dew et al., 1997, Osterberg & Blascke, 2005, Schäfer-Keller, 2008). Man har funnit att hos levertransplanterade patienter är det 6,7 av 100 som brister i följsamheten vad gäller medicinordinationer, men också att levertransplanterade patienter förefaller ha en bättre följsamhet om man jämför med andra grupper av organtransplanterade patienter (Dew, 2007). I en studie med 375 levertransplanterade patienter har det visats att patienter som inte är följsamma står för 34,6 % av andelen sena akuta rejektioner. I en annan studie har det visat sig att skillnaden är signifikant mellan följsamma (5 % akuta rejektioner) och icke följsamma patienter (22 % akuta rejektioner) (Mor, 1992, Berlakovich, 2000). Rapporterade risker för minskad följsamhet uppges vara höga medicinkostnader, unga patienter (< 40 år), psykiatriska sjukdomar, biverkningar och upplevelser av att medicinen kan vara skadlig (Rovelli et al., 1989, Schweizer et al. 1990 Drent et al., 2005, O'Carroll et al., 2006). Att bara behöva ta medicin en gång om dagen förefaller kunna öka följsamheten (Hansen et al., 2007, Osterberg & Blascke, 2005, Roter et al., 1998, Haynes et al., 2008).

### **Hälsorelaterad livskvalitet**

Generell hälsorelaterad livskvalitet ökar signifikant från tiden före till tiden efter levertransplantation, men detta är mest studerat inom en relativt kort uppföljningsperiod. Långtidsresultat visar att livskvaliteten efter den initiala förbättringen från före till efter levertransplantationen håller sig ganska stabil sett över tid, och inte alltid påverkas negativt av risken för ökad sjuklighet samt risken för biverkningar av mediciner. Däremot visar studier trots allt att levertransplanterade patienter har signifikanta brister inom olika livskvalitetsområden om man jämför med kontrollgrupper. Återfall i grundsjukdom eller förvärvade sjukdomar efter

levertransplantation upplevdes som större hot för förvärrad livskvalitet än den ursprungliga orsaken till levertransplantationen (Dew et al., 1997, Tome et al., 2008, Drent et al., 2008). Studier visar att olika grad av fysisk och psykosocial ohälsa kan kvarstå för de levertransplanterade personerna många år efter transplantationen, trots att de anser sig ha en meningsfull tillvaro med en positiv syn på framtiden (Dudley et al., 2007).

### **Symptombiförekomst och svårighetsgrad av symptomrelaterad oro (distress)**

Flera studier har visat en hög förekomst av symptom bland alla vuxna organtransplanterade (Dobbels et al., 2008, Kugler et al., 2007, Rosenberger et al., 2005, Peters et al., 2004, Hathaway et al., 2003, Moons et al., 2003, Teixeira de Barros & Cabrita, 1999, Moons et al., 1998, Lough et al., 1987). Kvinnor har generellt fler symptom och oro för symptom än män (Rosenberger et al., 2005, Hathaway et al., 2003, Moons et al., 2003, Winsett et al., 2001, Teixeira de Barros & Cabrita, 1999, Moons et al., 1998, De Geest et al., 1995, Lough et al., 1987). Vad gäller ålder upplever yngre individer oftare oro över symptom som leder till utseendemässiga förändringar, som ökad kroppsbehåring och svullnad i ansiktet till följd av immunosuppressiv medicinering (Peters et al. 2004, Teixeira de Barros & Cabrita 1999), medan äldre individer känner mer oro över symptom som leder till fysisk försvagning (Kugler et al. 2007). Äldre immunosuppressiva mediciner ger vanligtvis fler symptom för individen än nyare preparat (Hathaway et al., 2003, Teixeira de Barros & Cabrita, 1999, Lough et al., 1987). Sammantaget kan man dela in symptomen i tre kategorier,

1. symptom relaterade till utseendemässiga förändringar,
2. fysisk påverkan och försvagning, och
3. symptom som härrör till psykisk stress och oro (Kugler et al., 2009).

### **Upplevelse av symptom och hälsorelaterad livskvalitet**

Många bieffekter av den medicinska behandlingen efter organtransplantation härrör från den immunosuppressiva behandlingen och doserna av denna. Därför behövs en fördjupad förståelse för relationen mellan symptomupplevelse, nonadherence och hälsorelaterad livskvalitet (Kugler et al., 2009). Kortikosteroider är känt för att ge många biverkningar, och det leder till minskad livskvalitet och ökad oro (Kugler et al., 2007, Matas et al., 2002). I synnerhet yngre individer av kvinnligt kön upplever dessa biverkningar som mycket besvärande, vilket leder till hög risk för nonadherence för denna grupp (Kugler et al., 2007, Moons et al., 2003, Teixeira de Barros & Cabrita, 1999).

## **Symptomupplevelse och nonadherence**

För att bibehålla leverfunktionen hos den levertransplanterade individen krävs livslång behandling med immundämpande mediciner. Studier har visat ett samband mellan medicinbiverkningar och nonadherence, då patienter försöker minska symptomen av biverkningarna. Patienter med besvärliga biverkningar gör oftare uppehåll i sitt medicinintag än de med lindrigare symptom (De Geest et al., 1995, Kugler et al., 2007, Galbraith & Hathaway, 2004). Det har också visats att biverkningar av immunosuppressiva mediciner kan påverka patientens hälsorelaterade livskvalitet vilket leder till varierande grad av nonadherence (Hathaway et al., 2003, Kugler et al., 2007, Moons et al., 2003, Sketris et al., 1994, Hilbrands et al., 1995).

## **Symptomhantering**

Den transplanterade personen värderar sina symptom utifrån varaktighet, svårighetsgrad, orsak samt möjlighet till behandling av de specifika symptomen. Symptomets påverkan på den enskilda personens krav i det dagliga livet varierar mellan olika individer. Utifrån detta varierar också svårighetsgraden av samma symptom mellan individerna. Den enskilda personens gensvar på symptom involverar fysiska, psykologiska och beteendemässiga komponenter, och är påverkade av tidigare personliga upplevelser. Detta skapar ett inre personligt gensvar på de upplevda symptomen. Personen påverkas också av omgivningen och av sociokulturella komponenter, som skapar det yttre gensvaret på personens symptom (Dodd et al., 2001).

Sammanfattningsvis framgår det av tidigare forskning att det är vanligt att den transplanterade personen upplever besvärande symptom efter sin levertransplantation. En del av förklaringen till dessa symptom står att finna hos de biverkningar som de immundämpande läkemedlen kan ge, och som kan leda till svåra symptom med påverkan på det dagliga livet. Symptomupplevelsen påverkar livskvaliteten hos dessa individer negativt. Förmågan att hantera dessa symptom påverkas av individuella resurser hos den transplanterade personen. Livskvalitet ur individens subjektiva synvinkel har tidigare belysts. Levertransplanterade upplever att de har god livskvalitet, men begränsningar i fysisk funktion i jämförelse med normalbefolkningen. Många levertransplanterade upplever svår och invalidiserande smärta som kan vara en följd av den immunosuppressiva behandlingen. Besvärande symptom kan påverka individens följsamhet, vilket ger en ökad risk för organrelaterade komplikationer såsom akut avstötning eller kroniska förändringar. Den tidigare forskningen rörande symptom bland levertransplanterade har i stor utsträckning varit inriktad mot att mäta förekomst av dessa, men inte specifikt berört subjektiva upplevelser av och meningsskapande kring symptomen. Symptom kan beskrivas i objektiva termer, men är till sin natur baserade på och förklaras av subjektiva upplevelser. För att förstå den

transplanterade personens upplevelse av sina symptom måste en tolkning göras utifrån den enskilda personens egen förståelse för och meningsskapande kring sina symptom och egen förklaring till dessa (jmf. eng. personal models of explanation of illness).

## **SYFTE**

Syftet med denna studie är att undersöka innebörden i att vara levertransplanterad med fokus på symptom och meningsskapande, sex månader efter transplantationen.

## **METOD**

### **Urval**

Vår avsikt är att inkludera 15 informanter med representativ fördelning av män och kvinnor. Informanterna ska vara över 18 år, och ha genomgått levertransplantation vid Transplantationscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset cirka 6 månader innan intervjutillfället. De ska förstå svenska som talspråk och kunna uttrycka sig på svenska. Informanterna ska ha skrivits ut från sjukhus vid intervjutillfället. En utsedd sjuksköterska på Transplantationscentrums mottagning för uppföljning av levertransplanterade ber informanterna om samtycke till att bli kontaktade av oss för att bli tillfrågade om deltagande i studien. De som samtycker till att delta får därefter välja tid och plats för intervjuens genomförande.

### **Fenomenologisk hermeneutisk metod**

Denna studie kommer att genomföras med hjälp av metoden fenomenologisk hermenutik enligt Lindseth och Norberg (2004) vilken i sin tur har sin grund i Ricoeurs filosofi (Ricoeur 1976). Den fenomenologiska forskningsmetoden utvecklades av Lindseth och Norberg (2004) med start 1989, då de stod i begrepp att undersöka hur vårdpersonal resonerade i etiskt svåra vårdssituationer. Man valde att utifrån hermeneutisk tradition fokusera på tolkning av texters innebörd. Man ville dessutom förstå de upplevelser som uttrycktes i texten och med fenomenologin som komplement till hermeneutiken belysa den essentiella innebörden i människans levda erfarenhet. Syftet var att få förståelse för de upplevelser som uttrycktes i texten. Därför krävdes även en fenomenologisk vinkling. Resultatet blev en fenomenologisk hermeneutisk metod för studier av tolkning av levd erfarenhet. Författarna bygger den fenomenologiska hermeneutiska metoden på den tradition som grundades av Heidegger, och som sedermera utvecklades vidare av Gadamer och Ricoeur. Den essentiella innebörden av något som människor är bekanta med, uttrycks genom deras sätt att leva och vara, och förmedlas genom berättelser och människors reflektioner. När detta ska studeras måste den levda erfarenheten omvandlas till texter, som forskaren sedan tolkar. Författarna

grundar sig på Ricoeurs texter som betonar att människan har förutfattade meningar om livet. Detta tar sig uttryck i hur vi berättar vår historia. Historieberättande baseras på det förflutna, sker i nutid och är med i skapandet av framtiden. En berättelse om levd erfarenhet kan inte vara neutral (Lindseth & Norberg, 2004).

### **Hermeneutik enligt Ricoeurs filosofi**

För Ricoeur handlar allt om ett intresse för människans ursprungliga omedelbarhet inför omvärlden och tingen, och metoden han väljer är indirekt tolkning. Ett av de viktigaste målen för hans filosofiska arbete var förståelsen av människan; självförståelsen. Den mänskliga identiteten ter sig som ett mysterium i den bemärkelsen att de förändringar som en människa genomgår under sitt liv gör det svårt att bygga hennes identitet på vissa bestående egenskaper. Vi kan förbli samma individ trots att vi inte längre är likadana som förr. Vi kan hållas ansvariga för våra handlingar i det förgångna enbart om vi kan ses som samma person som har utfört dessa handlingar.

Ricoeur utvecklar sin föreställning om att såväl enskilda individer som sociala grupper har en narrativ identitet, det vill säga deras identitet hänger ihop med deras livshistoria. Han hävdar att man inte kan skilja en person från hans erfarenheter; det är erfarenheterna och berättelserna om dem som gör personen till den han är. Det är berättandet som förmår hålla samman identiteten trots de förändringar som en person går igenom under sitt liv. Berättandet av en människas livshistoria åstadkommer en spänningsfylld identitet, på motsvarande sätt som intrigen i en fiktiv historia skapar spänning. Den narrativa identiteten gör det möjligt att se en person som samma trots att han inte längre är likadan. Vi är dock inte författare till vår egen livsberättelse, utan agenter och patienter i en pjäs som vi inte själva vare sig valt eller skrivit. Vi är handlande och lidande människor, som dessutom ingår i andra människors livsberättelser. Vår identitet är därmed sammanvävd med våra släktingars, vänners och ovänners livsberättelser (Vikström, 2000).

Ricoeur menar att forskaren måste försöka förklara sina data och leta efter dolda innebörder för att kunna få ny förståelse. Som hjälpmedel för att öppna upp för ny förståelse kan tidigare forskning användas. Ricoeur tog avstånd från den positivistiska vetenskapssynen, men krävde ändå att forskaren distanserade sig från det som studerades. Han menade också att det var viktigt att ifrågasätta de tänkbara dolda innebörder som kan finnas i det som tolkas (Ricoeur, 1976). Förståelse och förklaring överlappar, och interagerar med varandra enligt Ricoeur, och tolkningen flyttar sig från att först förstå till att sedan förklara. Förståelse uppnås genom att de olika delarnas innebörd tillsammans bildar en helhet. Förståelse för någon annans livsvärld tar stöd av de likheter som finns hos forskare och texten. Innan en avancerad förståelse kan uppnås måste forskaren först



skaffa sig en uppfattning om budskapet. När intentionen i budskapet inte är uppenbart måste forskare gissa sig till meningen i innehållet. Den första förståelsen av texten bygger på preliminära uppfattningar. Denna första gissning är viktig för den fortsatta tolkningen. Ricoeur påpekar dock att det inte finns några regler för validering av gissningar så som är önskvärt för vetenskapliga arbeten. I stället sker en validering av olika tolkningar av samma text, då en tolkning inte bara behöver vara trolig, utan också mer trolig än andra tolkningar (Ricoeur, 1976).

Ett narrativt förhållningssätt bygger på att forskaren ber den levertransplanterade personen att berätta om sina upplevda erfarenheter i ett visst sammanhang. Detta ger forskaren möjlighet att få bredare kunskap än om direkta och riktade frågor hade ställts.

### **Datainsamling**

Insamling av data kommer att ske genom intervjuer. Intervjupersonerna uppmanas att berätta med egna ord och med ett vardagligt språk om sin levda erfarenhet om det som studeras. När intervjun transkriberas skapas en autonom text som uttrycker sin egen innebörd och mening, och som uppenbarar intervjupersonens värld. Berättelserna bidrar därmed till att skapa förståelse för människans levda erfarenhet. Texten skapas av både forskaren och intervjupersonen, då båda parterna deltar i intervjun. Forskaren kan be intervjupersonen att klargöra tveksamheter i berättelsen, och interagerar mer eller mindre aktivt med intervjupersonen. Det är viktigt att intervjupersonen känner sig bekväm med att berätta sin historia öppet för att det ska vara möjligt att fånga innebörden av den levda erfarenheten. Forskaren uppmuntrar intervjupersonen att berätta så öppet som möjligt, och ställer öppna frågor för att föra berättelsen vidare. Under intervjun förs fältanteckningar som används som ett komplement vid tolkningen av texten. Efter intervjun lyssnas den igenom och jämförs med fältanteckningarna.

### **Dataanalys**

När intervjun är gjord och forskaren har lyssnat igenom den en första gång transkriberas den ordagrant, och jämförs sedan igen med den inspelade intervjun. Därefter läses texten upprepade gånger för att forskaren ska bilda sig en uppfattning om helheten av berättelsen. Detta förfarande kallas för *naiv läsning*. Forskaren måste vara öppen för det budskap som finns i texten. Den naiva läsningen används som riktlinje för strukturanalysen. Den är ett första antagande om textens innebörd, och måste styrkas av den fortsatta analysen och tolkningen av texten. Målet med *strukturanalysen* är att identifiera och formulera teman. Under strukturanalysen betraktas texten så objektivt som möjligt, och texten bryts ner. Efter att ha läst hela texten upprepade gånger delas den in i *meningsenheter* som var och en förmedlar en enda mening eller innebörd. De delar av

texten som inte svarar på forskningsfrågan noteras och övervägs utifrån sin innebörd, men behöver inte nödvändigtvis leda till att ett tema formuleras. Därefter läses meningsenheterna igenom och jämförs med resultatet av den naiva läsningen.

Sedan görs en *kondensering* av meningsenheterna, uttryckt så kortfattat som möjligt på ett språk som är textnära och vardagligt. De kondenserade meningsenheterna läses och sorteras efter likheter och skillnader. Kondenserade meningsenheter som liknar varandra kondenseras ytterligare, och eventuellt bildas *subteman* och därefter *teman* utifrån dessa. Dessa måste återigen jämföras med den naiva läsningen. Om samstämmighet inte uppnås, görs en ny naiv läsning av hela texten med en påföljande ny strukturanalys. En sammanställning av teman och subteman genomförs, som jämförs med forskningsfrågan. Hela texten läses igen med teman och den naiva läsningen i minnet. Forskarens öppna sinne betonas, och den egna förförståelsen beskrivs. Författarna noterar att det inte är möjligt att vara fri från förförståelse, men att en kritisk reflektion över den egna förförståelsen ökar medvetenheten om den. Fördjupad kunskap genom litteratur kan hjälpa forskaren att minska sin förförståelse. Slutligen tolkas texten i sin helhet och en omfattande förståelse uppnås. Denna del av processen omfattas inte av några strikt metodiska regler, utan forskaren tar hjälp av sin fantasi i skapandet av en ny *tolkad helhet*. Denna jämförs med annan litteratur i ämnet som berörts i syfte att belysa den nya kunskap som tagits fram i studien (Lindseth & Norberg, 2004).

Vår förförståelse baserar sig på att vi båda arbetar som sjuksköterskor på Transplantationscentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och i det dagliga omvårdnadsarbetet möter levertransplanterade personer. Utifrån dessa möten har vi en uppfattning om levertransplantation som en framgångsrik behandling av svår leversvikt som beräknas leda till döden inom cirka ett år. Vår uppfattning är att många levertransplanterade drabbas av komplikationer postoperativt vilka under en period av livet begränsar livskvaliteten. Biverkningar av immunosuppressiva läkemedel påverkar patienterna i varierande grad. I det tidiga postoperativa förloppet och upp till cirka tre månader efter transplantationen sker behandlingen rutinmässigt med höga läkemedelsdoser, vilket under den perioden leder till fler och mer besvärande bieffekter. I vår vårdkontext nämns ofta att den transplanterade personen blivit frisk till följd av sin transplantation. Vi ställer oss dock tveksamma till detta påstående, utifrån vår erfarenhet av att möta levertransplanterade personer som drabbats av komplikationer och biverkningar, och utifrån den forskning som presenterats ovan.

## **Pilotstudie**

I syfte att pröva lämpligheten i den tänkta metoden och vår förmåga att genomföra en datainsamling genomfördes en pilotstudie med två informanter. Den ena informanten var en man som var 65 år gammal, och som till följd av leversvikt relaterad till primär skleroserande kolangit hade blivit levertransplanterad. Mannen hade vårdats på Transplantationscentrum i 2 veckor efter transplantationen. När han skrevs ut återvände han direkt hem till eget boende. Denna intervju varade i 1 timme och 58 minuter. Den andra informanten var en levertransplanterad kvinna som var 67 år gammal, med samma diagnos. Hon hade vårdats 3,5 månader på Transplantationscentrum efter transplantationen, varav 6 veckor på intensivvårdsavdelning. Vid utskrivningen flyttades hon över till en rehabiliteringsavdelning. Efter ytterligare 2 veckor skrevs hon ut därifrån. Denna intervju varade i 55 minuter.

Båda intervjuerna genomfördes i ett avskilt rum inom Transplantationscentrums lokaler. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades enligt ovan beskrivna metod. Detta innebar att vi först läste igenom texten med så öppet sinne som möjligt. Texten lästes flera gånger för att identifiera meningsbärande enheter. Ett exempel på en av dessa meningsbärande enheter var *”när jag låg här då från om man säger november fram till jul, eller till nyår så mådde jag ganska dåligt. Jag var...jag blev sämre och sämre och värdena blev dåliga, och dom försökte balansera alla dom här salterna i kroppen på olika sätt då med mediciner och ibland fick jag dricka ibland fick jag inte dricka någonting nästan och...för att jag skulle vara i bra skick för transplantation. Men jag mådde ju väldigt dåligt då egentligen, var väldigt trött, orkade ingenting.”* De meningsbärande enheterna kondenserades därefter och ovanstående mening kortades ner till *”Jag blev sämre och sämre och värdena blev dåliga, och dom försökte balansera alla dom här salterna i kroppen med mediciner och ibland fick jag dricka ibland fick jag inte dricka någonting nästan för att jag skulle vara i bra skick för transplantation. Jag mådde ju väldigt dåligt då egentligen, var väldigt trött, orkade ingenting.”* Strukturanalysen fortsatte sedan med att vi identifierade subtema, vilket i det här exemplet blev *”Att känna sig nedgången och orkeslös”*. Tillsammans med andra subteman som redovisas i resultatet formulerades *”Att ha väntat på ett nytt liv”* slutligen som huvudtema. Alla meningsbärande enheter bearbetades på samma sätt.

## **FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Vi utgår i detta arbete från de fyra grundläggande etiska principerna det vill säga principen om autonomi, principen om att inte skada, principen om att göra gott samt principen om rättvisa. Principen om autonomi tillgodoses genom informanternas absoluta frivillighet, det informerade samtycket samt deras möjlighet att när som helst utan att uppge anledning kunna avsluta sin

medverkan i studien. Dessutom behandlas all information om och från informanterna konfidentiellt så att ingen utomstående kan ta del av dem. Principen om att inte skada uppfylls genom att vi under intervjuerna har omedelbar tillgång till läkare ifall frågor och/eller svar skulle upplevas som traumatiska, eller på något annat sätt starta en reaktion som kräver ett omhändertagande. Principen om att göra gott hoppas vi ska tillgodoses då denna studies avsikt är att resultatet ska lyfta fram ny kunskap som kan gagna omvårdnaden av levertransplanterade patienter. Principen om rättvisa uppfylls genom att de enda krav som ställs på informanterna är att de ska vara levertransplanterade för cirka 6 månader sedan, och att de ska förstå och tala svenska ([www.vgregion.se](http://www.vgregion.se)).

Enligt ICN:s etiska kod så åligger det sjuksköterskor att utarbeta standarder för omvårdnad. Vi ska också forska, och sprida och använda forskning för att gynna professionen. Detta görs för att främja hälsa, lindra lidande, förebygga sjukdom och utveckla vår egen och andras kompetens ([www.swenurse.se](http://www.swenurse.se)).

De fyra centrala etiska kraven på forskare är:

Informationskravet uppfylls genom både muntlig och skriftlig förhandsinformation om studiens syfte. Detta krävs eftersom studien genomförs med hjälp av intervjuer. Samtyckeskravet uppfylls genom att informanterna undertecknar den forskningspersonsinformation (Bilaga 1) som skickats till dem brevlades. Konfidentialitetskravet uppfylls genom att informanterna garanteras att all information om eller från dem förvaras på ett sådant sätt att ingen utomstående kan ta del av den. Nyttjandekravet uppfylls genom att informanterna garanteras att inga av de uppgifter de lämnat kommer att användas till något annat än den aktuella studien och dess syfte ([www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)). Det finns en risk för att patienterna i studien upplever en påträngande oro genom att de måste rekapitulera jobbiga händelseförlopp i samband med och kort tid efter sin transplantation. De befinner sig fortfarande, sex månader efter transplantationen, i en återhämtningsprocess. Denna process kan komma att störas av närgångna frågor. Samtidigt är det angeläget att få veta hur patienterna förstår sina symptom och hur de skapar mening runt sin situation som levertransplanterade, och därför måste frågorna ställas. Vår sammanfattande analys av risk kontra nytta resulterar i en bedömning att nyttan med studien överstiger det eventuella lidande som kan orsakas informanterna genom att de ombeds berätta om sina erfarenheter.

## RESULTAT

I den naiva läsningen framstod att informanternas berättelser speglade en tillvaro av återhämtning från ett tillstånd där livet hade varit hotat och tiden hade varit utmätt. Informanterna startade sina berättelser med beskrivningar av tiden före levertransplantationen vilken präglades av en kropp i totalt sönderfall på grund av avancerad och livshotande leversjukdom. Denna tid innebar en pendling mellan försämring och förbättring i sitt tillstånd, samt en otålig, men oftast hoppfull väntan på ett nytt organ vilket bottnade i insikten om att man inte skulle överleva utan en ny lever. Efter transplantationen startade själva återhämtningsprocessen där strukturanalysen (tabell 2) resulterade i subteman och huvudteman som visar på innebörden i att vara i återhämtning sex månader efter att ha fått en ny lever. Strukturanalysen innefattar också tiden före transplantationen då meningsskapandet i informanternas berättelser var kopplat till denna period.

**Tabell 2.** Strukturanalys av innebörden i att vara levertransplanterade, sex månader efter transplantationen.

Subtema	Huvudtema
Att känna sig nedgången och orkeslös Att pendla i sitt hälsotillstånd Att hoppas och vara i otålig väntan Att förstå att man är döende	Att ha väntat på ett nytt liv
Att ha svårt att äta Att ha ont och värk Att känna sig svag och kraftlös Att läka sina sår Att träna och kämpa	Att återerövra kroppen
Att ta en dag i taget Att möta bakslag Att längta hem	Att bemästra det dagliga livet
Att känna närståendes stöd Att vara i gemenskap med personalen	Att uppleva stöd och gemenskap
Att följa direktiven Att förstå sin medicinering Att förstå kroppens reaktioner Att förstå avstötning	Att försöka förstå
Att tänka på om det inte hade gått bra Att tänka på konsekvenserna för närstående	Att ha varit nära döden
Att bära smärta Att stå ut	Att inte klaga
Att acceptera situationen Att tänka på donatorn	Att vara tacksam
Att vara sina värden Att vara kontrollerad	Att vara i hälsa

## Att ha väntat på ett nytt liv

Båda informanterna var inneliggande på sjukhus under långa perioder i väntan på ett nytt organ. Deras sjukdomstillstånd var allvarligt och präglades av en kropp i sönderfall på grund av den sjuka levern.

*”rent fysiskt så mådde jag ju så dåligt så det var inte sant egentligen”.*

*” när jag låg här då från om man säger november fram till jul, eller till nyår så mådde jag ganska dåligt. Jag var...jag blev sämre och sämre och värdena blev dåliga, och dom försökte balansera alla dom här salterna i kroppen på olika sätt då med mediciner och ibland fick jag dricka ibland fick jag inte dricka någonting nästan och...för att jag skulle vara i bra skick för transplantation. Men jag mådde ju väldigt dåligt då egentligen, var väldigt trött, orkade ingenting”.*

De upplevde en fullständig orkeslöshet och pendlade fram och tillbaka mellan ett kritiskt tillstånd och en tillfällig förbättring där hoppet och den otåliga väntan på en lever delades med vårdpersonalen runt omkring.

*”det är det enda hoppet man har, ja...man...man tänker inte på något annat utan att det...idag kanske de säger att nu är det dags, nu åker vi ner eller något sådant där...”*

Under denna tid av väntan var insikten om att man var döende närvarande och påtaglig.

*”det här är inte bra och det här, det vete fan, den här gången klarar jag inte ut det. Det känner man, det blir man medveten om på nåt knepigt sätt att nu bär det bara av – rätt utför”.*

## Att återerövra kroppen

Att återerövra kroppen innebär en lång process av återhämtning där basala behov såsom ätande, sömn, aktivitet och att inte ha smärtor och värk upptog dygnets alla timmar. Sex månader efter transplantationen hade informanterna kommit en god bit på väg, men flera svagheter och besvär återstod att bemästra.

Upplevelsen av ätsvårigheter och viktnedgång var påtaglig hos båda informanterna.

*”Nu har jag gått ner i vikt, fast det har vänt nu, men jag ser ju ut som Mahatma Gandhi ungefär om jag får av mig kläderna”.*

Likaså präglades den första tidens återhämtning av värk och smärta vilket informanterna återkom till i sina berättelser. Tillsammans med värken fanns också en rädsla för att organet inte skulle ha fastnat riktigt inne i kroppen och att smärtan var något som hängde ihop med att organet kunde äventyras.

*”fast då längtade man lite grand att få vrida sig men tänkte nej jädrar, det vågar jag inte för det kanske inte sitter fast allting ännu. Och det måste ju, man satte ju naturligtvis några inre suturer som nu har tagits omhand av kroppen antar jag. Men det drog och det... ont som fanken gjorde det ju nästan jämt fast så fick man sina smärtlindringar, ibland i tablettform och ibland som i spruta, så att på det viset gick det ju naturligtvis att stå ut.....när man la sig på sidan, då åker ju allting kana åt det hållet. Och då tänkte jag jävlar anamma det kanske man inte ska göra än. Men det var ju naturligtvis ihoptråcklat det som skulle vara, så det var ju egentligen bara lite barnsligt. Men det var väl det att det gjorde ont också, när man vred sig”.*

Vid intervjutillfället kvarstod en känsla av att själva känslan var förändrad på utsidan av såret.

*”Det är fortfarande såhär sex månader efter att man inte har samma känslor på utsidan här på kroppen”.*

Påfrestningen på kroppen, långvarig smärta och kraven på träning och rehabilitering medförde en känsla av att vara svag, kraftlös och trött.

*”Jag trodde ju inte det egentligen, jag tänkte det går aldrig för benen kändes ju som spagetti precis, ja.. Jag var ju väldigt osäker och darrig och svag på något sätt...i hela kroppen”.*

Att återerövra sin kropp innebar också att invänta att såren skulle läka och att träna och kämpa för att bli starkare och kunna komma hem. Det handlade om en daglig kamp för att kunna klara förflyttning och övriga aktiviteter i dagligt liv.

*”Men jag tränade ju rätt så mycket på att gå sen när jag kom så långt, med rullator så i korridoren där. Försökte jag ju gå så mycket som möjligt. Och det gick ju ganska snabbt faktiskt med sjukgymnastens hjälp då, så kom jag ju igång ganska bra tycker jag, ja..och hon tyckte också det så att...men det var ju väldigt hård träning*

*varje dag, och hon kunde hålla på 1½ timme med mig. Och det var ju tack vara det som jag kom på benen så pass snabbt som jag gjorde”.*

### **Att bemästra det dagliga livet**

Att bemästra det dagliga livet innebar att ta en dag i taget och att hantera de bakslag som uppstod under återhämtningen till exempel i form av nedsatt njurfunktion eller problem med sondmatning. Ett sätt att orka var att upprätthålla längtan om att komma hem.

*”Och det är ju klart att han ville ju gärna att jag skulle komma hem så fort som möjligt, ja.. Och det, det är ju det som man längtar efter, att komma hem”.*

### **Att uppleva stöd och gemenskap**

Innebörden i att återhämta sig handlade om att hela tiden känna närståendes stöd, men också att vara i gemenskap med en vårdpersonal som ständigt uttryckte tröst, stöd, glädje över framsteg och erbjöd en läkande gemenskap under vårdtiden.

*”Dom[närstående] kom ju och hälsade på mig nästan varje dag och personalen var ju helt fantastisk så att det...jag kom mig ju sakta hela tiden, ja...och då, varje lite förbättring så, så var ju personalen väldigt uppmuntrande och glada och så, så att det, det kändes ju väldigt positivt, ja..”*

*”Men jag kände när jag vaknade upp där, och dom [personalen] stod så nära så kände man en oändlig trygghet. För dom klappade en på pannan och sa att, vi är med dig och vi finns här alltid i rummet. Och på det viset upplevde man ju att det var, man var trygg i den kretsen”.*

### **Att försöka förstå**

Informanterna strävade efter att veta och förstå. De skapade förståelse kring sin medicinering och behovet av uppföljning och kontroller.

*”Jag har ju aldrig reflekterat på att man skulle hoppa över eller ändra dosering så där, nej jag skiter i det nu för jag mår så illa av dom. Aldrig i livet. För det är också det där, det är en ren viljesak det där också va. Visst, om det nu är det pris man får betala så är väl det ganska lågt. Peta i sig några giftkapslar där på morgonen och det räddar livet på en”*



*”Varenda gång faktiskt, kan jag säga det att jag verkligen har fått svar på det jag velat fråga. Man har ju kommit på grejer, man tänkte fan ska jag fråga, förstår inte detta ändå. Men, men så har man ju kommit på grejer och under loppets gång liksom har kunnat fundera, fan det måste jag fråga nästa gång”.*

I sin strävan att lära sig om sin nya situation uppstod funderingar kring biverkningar av medicineringen.

*”Jag kan ju fundera över biverkningarna, men jag har ju insett det att med dom begränsade kunskaper jag har i ämnet så ska man inte läsa bipacksedeln. Man ska ju heller aldrig ha en läkarbok hemma. För då har man ju alla symptom som står på varenda sida”.*

Att förstå innebar också att agera och ta konsekvenserna av att till exempel vara känslig för infektioner på grund av medicineringen.

*”Sen har vi umgåtts med vänner, och där man liksom har kunnat säga det att vi träffas hemskt gärna, bara ni inte är förkylda”.*

*”och än idag faktiskt trots att det är ändå 6 månader sen, så har jag varit väldigt noga med att undvika folksamlingar”.*

Strävan att förstå innefattade också innebörden i att få en avstötning och risken att få en sådan. Själva ordet avstötning väckte funderingar kring vad det är och vilka konsekvenserna kan bli. Dessa tankar sysselsatte en av informanterna en hel del.

*”Det här uttrycket med avstötning, man använder ju uttrycket avstötning, och det är precis vad det handlar om. Men jag har sagt att om man, det låter ju så slutgiltigt, hör man det för första gången att låt oss hoppas nu, ja så uttrycker inte ni det, men i bekantskapskretsen, bara man inte får en avstötning för då tror jag att jaha jädrar det gick inte. Transplantationen är misslyckad, organet är på väg att stötas bort och man kommer att dö. Ordet är så dramatiskt, det är lika värdeladdat som cancer”.*

*”Kan man hitta ett annat uttryck för ordet avstötning som inte låter så definitivt. Men det är ingen som kan komma på det riktigt, och det kanske är fel utav mig att sitta och försöka hitta ett förmildrande uttryck för det är ju dock en avstötning vi*

*talar om. Men jag tror att det kan skrämma dom som är lite mer oroliga än, jag retar mig på det att man inte kan hitta en synonym till det”.*

## **Att ha varit nära döden**

Att ha väntat på ett nytt liv i form av en ny lever innebar också insikten om att man hade varit nära döden. Informanterna kunde sex månader efter transplantationen tänka på hur det hade blivit om det inte hade gått bra, och också vilka konsekvenserna hade blivit för närstående.

*”Jo det är klart att man tänker på att..hur det hade varit om det inte hade gått bra, det är klart att man gör, ja visst..”.*

*”Jaa, man tänker ju på de närmaste är klart, ja, hur det hade blivit för dom”.*

## **Att inte klaga**

Att inte klaga innebar att bära de biverkningar som uppstod av medicineringen utan att beklaga sig. Tankarna fanns att biverkningar utgjorde ett pris som man fick betala för att expertisen genomfört ett gott arbete genom att transplantera en. Att klaga skulle vara förmätet i skenet av att andra kunde ha det mycket värre.

*När de här hemska kapslarna löser upp sig att, ujujuj, nu börjar det gunga lite så. Men jag behöver inte kräkas, jag har aldrig kräkts en enda gång, men det känns att fan nu mår jag inte bra, nu får jag ta det lite lugnt en stund va.....varför skulle jag vara finare än någon annan i sådana sammanhang. Eller i några sammanhang, egentligen. Så att det, det har ju gjort att jag tycker att man då får tåla den lilla biverkan i form av värk och medicinpåverkan.*

*”Men man är gynnad av att det är väl utfört och kroppen har accepterat det och biverkningarna får jag ju stå ut med då. Det är det pris jag får betala när andra liksom har det oändligt mycket värre”.*

Det handlade också om att stå ut med smärtor och värk, och inte på något sätt uttrycka ett missnöje när nu möjligheten till ett nytt liv hade erbjudits.

*”Och sen har jag väl ganska väl, tycker jag ändå, accepterat att jag har haft ont och sådant där va, det måste man ju få, det är ju inget konstigt. Panodil är ändå inte*

*lösningen på det här. Skit i det då, det får göra ont och är det för jävligt, så går jag och lägger mig en stund”.*

*”Väldigt tacksam mot alla som har varit inblandade och hjälpt mig. Det känns väldigt fint tycker jag, att få en sådan uppbackning som jag har fått. Så då har jag jädrar i mig inget att klaga på tycker jag. Det vore ju stor skam om man skulle göra det”.*

## **Att vara tacksam**

Att vara levertransplanterad för sex månader sedan framstod som att vara i tacksamhet för en möjlighet att leva vidare, för en vård som man upplevde fantastisk och för att det funnits en medmänniska som valt att donera sina organ efter sin död. Informanterna accepterade tacksamt situationen som den var och levde i nuet.

*”Nej inte annat än att liksom bara är tacksam för att allting gick så bra, och att det är skickliga läkare och sköterskor och allt, all personal och... Jag kan inte säga att det påverkar mig på något annat sätt så nej...”*

*”Sen har jag ju hört och läst att det är flera som har fått en ny lever efter en transplantation, som dom har bytt ett par gånger för att det har varit...det finns ju sjukdomar så som gör att den nya levern fördärvas i alla fall. Men det är ju inget jag går och tänker på så, utan jag är ju...jag är ju bara glad och tacksam att det är som det är, ja.”*

I tacksamheten låg insikten om att någons död hade gjort det möjligt att själv få leva vidare. Informanterna insåg att detta skeende var bortom deras påverkan och det fanns inga känslor av skuld för det som skett.

*”Nej jag tänkte bara på den här frågan att, om man funderar någonting på donatorn, och det är klart att man gör i och för sig. Jag vet ju ingenting om det och det har jag liksom att det...spelar ingen roll vad jag än tänker eller funderar över för att det är som det är, och jag kunde ju inte påverka någonting utav det (blir tårögd). Jag är bara tacksam att det blev som det blev, ja.... man tänker liksom att en annan människa måste dö för att jag ska kunna leva (gråter). Men det är som sagt ingenting som jag kunde påverka”*

*”Sen har jag lite grann närmat sig det här, man funderar över vem var han? För det var en man som var ett antal år yngre än jag som var donator i det här fallet. Och varför fick han inte leva när jag fick det? Så att det, aldrig att jag har det... hemfallit åt några grubblerier eller något religiöst något sådant där. Nej det har jag inte varit. Jag kan fundera på vem han var, och är väldigt tacksam över att han hade anmält sig som donator”.*

## **Att vara i hälsa**

Att vara i hälsa innebar för informanterna att relatera sin hälsa och sitt liv till sina blodprovsvärden. De var väl kontrollerade med regelbundna besök på mottagningen för transplanterade patienter.

*”Ja det har varit otroligt, ja är otroligt fortfarande, ska hit den 6:e oktober för nästa kontroll, så får vi se. Se om värdena är lika bra då naturligtvis. Det tror jag att dom är för att jag känner mig, och det är som du sade att man mår som sina levervärden ungefär, det är säkert så”.*

Att besöken kunde glesas ut var ett yttre tecken på hälsa och en bekräftelse på den egna upplevelsen av att må bra. Att ha bra värden blev synonymt med ett bra liv.

*”Bra värden är ett bra liv. Det tror jag på”.*

## **Tolkad helhet**

Innebörden i att vara levertransplanterad tolkas som att patienten utifrån ett tillstånd där livet är hotat och tiden är utmätt, efter transplantationen påbörjar en mödosam kamp för att återerövra kroppen. Genom det stöd och den gemenskap som erbjuds av närstående och personal utvecklas strategier för att bemästra olika medicinska bakslag såväl som utmaningar i det dagliga livet. Den levertransplanterade personen strävar efter att veta och förstå och skapar därmed mening kring sin situation och kring hotet mot livet som nu är avvärvat. Att få livet tillbaka tolkas som ett motiv för att inte klaga eller uppvisa symptom och besvär. Den tacksamhet som uppstod i och med mottagandet av det donerade organet gjorde det omöjligt att samtidigt uttrycka behov eller krav på vården om att lindra smärta och värk. Att ta emot ett nytt organ utan att känna skuld mot den okända donatorn innebar att tåligt bära eventuella besvär och inte klaga till den vårdpersonal som hade gjort detta möjligt. I mötet med personalen relateras hälsan till bra blodvärden där bra värden antas vara lika med ett bra liv. Den transplanterade personens perspektiv förenas här med professionens perspektiv där båda är bärare av samma uppfattning nämligen att bra värden är ett bra liv. Förförståelsen är dock helt olika.

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

Vårt val av metod baserades på att vi ville få kunskap om innebörden av symptom och meningsskapande sex månader efter transplantationen. Utifrån våra erfarenheter i pilotstudien menar vi att metoden har fyllt sitt syfte. Patienterna pratade i liten utsträckning om symptom, men uttryckte desto mer kring meningsskapande. Att vi inte fick fram mer om symptom beror sannolikt på att patienterna fortfarande är så upptagna med att återhämta sig och förstå sin situation som levertransplanterade att de ännu inte sätter ord på de eventuella symptom de upplever. En annan anledning kan också vara vår ovana att genomföra intervjuer.

En svårighet i kvalitativa studier är att det inte med säkerhet går att avgöra om informantens uppgifter är sanningsenliga (Lindseth & Norberg, 2004). Vi baserar våra resultat på informanternas berättelser, men det är rimligt att anta att de bara säger det de känner sig bekväma med att säga. Det är naturligtvis av stor vikt att skapa ett förtroende i intervjusituationen, för att informanterna ska känna tillräcklig tillit till oss för att de ska vilja berätta sin historia så sanningsenligt som möjligt för oss.

För att få svar på syftet valde vi att intervjua två levertransplanterade personer. Vi ställde öppna frågor för att få informanterna att själva berätta så mycket som möjligt om sina upplevelser. Vid behov ställdes kompletterande frågor för att ytterligare fördjupa svaren. Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades enligt Lindseth & Norbergs (2004) metod för fenomenologisk hermeneutik. En svårighet vi upptäckte i intervjusituationen var hur komplicerat det var att ställa öppna frågor och att undvika frågor som kunde besvaras med bara ett ja eller ett nej. Vi var också okunniga om hur mycket vi fick styra intervjuerna, när informanterna förlorade sig i vad vi uppfattade som sidospår. Vissa av dessa sidospår visade sig dock vara väldigt intressanta vid tolkningen av textmassan, då vi fick hjälp med en fördjupad förståelse för den underliggande meningen i berättelserna. Detta är en värdefull kunskap att ha med sig vid genomförandet av den fullskaliga studien. Bearbetningen av texten utifrån Lindseth & Norbergs (2004) metod för fenomenologisk hermeneutik innebar vissa svårigheter, sannolikt på grund av vår ovana vid att arbeta med denna. Det var förhållandevis lätt att finna de meningsbärande enheterna och att kondensera dem. När vi därefter arbetade med strukturanalysen visade sig vår relativa okunnighet i form av svårigheter att skilja subteman från huvudteman, och att bestämma vilka subteman som hörde ihop. Det har varit mycket lärorikt att pröva metoden i denna pilotstudie, och erfarenheterna vi fått kommer att vara mycket värdefulla vid genomförandet av den fullskaliga studien.

## RESULTATDISKUSSION

Så som visats i tidigare forskning (Forsberg et al., 2000) tyckte vi oss kunna ana att även informanterna i denna pilotstudie kämpade med att återerövra sina kroppar. De kände sig svaga och klarade stundtals inte av att göra någonting själva. Till en början var det svårt att äta, i synnerhet för den ena av informanterna. De hade ont, och upplevde sig ha bristande energi samtidigt som kraven från omgivningen, och inte minst från dem själva, ökade. Samtidigt arbetade de hårt med att hitta ork att träna och återkomma till ett så normalt liv som möjligt efter ett långvarigt sjukdomsförlopp. Forsberg et al., (2000) beskriver i sin studie hur de levertransplanterade personerna upplevde en överväldigande trötthet, aptitlöshet, viktnedgång och stor hjälplöshet. Informanterna i vår pilotstudie uttryckte sig i liknande ordalag om hur de upplevde sin situation efter levertransplantation. Sex månader efter levertransplantation verkade informanterna fortfarande upptagna med att återhämta sig fysiskt, och verkade bara delvis ha påbörjat sin känslomässiga återhämtning.

Informanterna i denna pilotstudie uppvisade en påtaglig tacksamhet gentemot vårdpersonalen. De uppgav att de kände trygghet med personalens kompetens och medmänsklighet, och en känsla av gemenskap med vårdpersonalen utvecklades under sjukhusvistelsen. Detta inkluderade alla vårdens yrkesgrupper, och alla vårdenheter de vistats på i samband med och efter transplantationen. Forsberg et al., (2000) fann att patienterna kunde uppleva viss oro i samband med att de skrevs ut från transplantationsenheten. Möjligen speglar detta delvis samma tema, med skillnaden att vi inte berört frågan om hur det var att bli utskriven från sjukhuset. Tilliten till personalen som opererat och som tagit hand om personen kan möjligen kontrasteras av en känsla av att vara utelämnad åt sig själv och andra som inte besitter samma professionella kunskap om transplantationssjukvård. De uppgav att de upplevde stöd från anhöriga som mycket viktigt, och det var tanken på att komma hem till hemmet och de närmaste som var drivkraften under sjukhusvistelsen. Även här ser vi vissa likheter med Forsbergs et al. (2000) studie, där de beskriver att familjen spelade en viktig roll för återhämtningen efter transplantationen.

Tacksamhet gentemot den okända donatorn uttrycktes av båda informanterna. Informanterna påstod sig inte uppleva någon skuld över donatorns död, men uttryckte en sorts sorg över att någon annan varit tvungen att dö för att ge dem själva förutsättningar att överleva sin sjukdom. Framförallt tyckte vi oss se att man var tacksam över att donatorn tagit ställning för att donera sina organ. Båda informanterna konstaterade att de inte kunnat påverka det skeende som ledde fram till att ett organ blev tillgängligt för dem. Även Forsberg et al. (2000) beskriver i sin studie hur

levertransplanterade konstaterat att de hade överlevt genom en annan persons död. Informanterna i den studien uttryckte också stor tacksamhet, och en stark önskan om att kunna hedra donatorn.

Smärta är ett vanligt symptom efter transplantation, och har inte nödvändigtvis med själva kirurgin att göra, utan kan mycket väl vara en medicinbiverkan (Jagose et al., 1996, Navasa et al., 1996, Naredo Sánchez et al., 1994, Nicholas et al., 1994, Rosenblum et al., 1993, Munos-Gomez et al., 1991). Våra informanter talade båda om smärta i operationssåret och en svaghet i kroppen som gjorde att kroppen kändes stel. Vad som överraskade oss var hur mycket informanterna var villiga att stå ut med i form av smärta och medicinbiverkningar, utan att klaga. Temat *att inte klaga* tycker vi därför är särskilt intressant. En av informanterna uttryckte att han kände sig så tacksam över att ha fått den donerade levern och därmed livet som gåva att han inte ansåg sig ha rätt att klaga över de biverkningar av mediciner eller den postoperativa smärta som han helt uppenbart upplevde. Båda informanterna uttryckte på olika sätt en nonchalans inför sina egna biverkningar och olika symptom efter transplantationen. De föreföll ”bita ihop” och verkade acceptera att detta var något de fick lära sig leva med, och ett pris de fick betala för att överhuvudtaget ha fått chansen att leva. Vår tolkning är att informanterna upplevde den immunosuppressiva behandlingen som ett nödvändigt ont för att levern skulle fortsätta att fungera och för att i möjligaste mån undvika avstötning. Vi tror att det utifrån detta kan finnas en risk att transplanterade personer underlåter att söka hjälp i situationer där det är befogat. Vi anser därför att det behövs fördjupad kunskap om detta, då det kan ge en ny synvinkel på adherenceproblematik, patienters lärande och deras förståelse kring medicinering, uppföljning och kontroller.

Själva ordet avstötning är ett värdeladdat ord, som tidigare beskrivits som ett osynligt hot som hela tiden finns i bakgrunden (Forsberg et al., 2000). Avstötning som ord får den transplanterade personen att frukta inte bara för sin hälsa, utan även för sitt liv. Forskning visar att det finns många uppfattningar kring fenomenet avstötning (Nilsson, 2008). En av informanterna i vår studie funderade mycket över om han skulle kunna hitta en mindre laddad synonym till avstötning, men kände kluvenhet inför detta, då det skulle kännas som att han tog bort allvaret i en sådan situation. Detta skulle kunna tolkas som ett sätt att försöka kontrollera något som inte är kontrollerbart. Nilsson et al. (2008) belyser transplanterade personers olika uppfattningar om avstötning i fem olika domäner. En av domänerna kallas ”strävan att kontrollera hotet”, där en av de uppfattningar som beskrevs var att avstötning kan förebyggas genom följsamhet i behandlingen. Båda våra informanter ansåg sig vara följsamma och hade inte övervägt att låta bli att ta sina mediciner. En av informanterna hade utifrån sett påtagligt besvärande biverkningar, men han menade att han

hade haft tur genom hela förloppet och att då var det förmätet att klaga över detta. Nilsson et al. (2008) visar att en annan uppfattning om avstötning är att det kan undvikas genom tur. Den av informanterna som sysselsatte sig mycket med tanken på avstötning pratade om avstötning utifrån att det lät så definitivt, trots att han rent intellektuellt visste att det inte var det. Även här visar Nilsson et al. (2010) att det bland transplanterade finns en uppfattning om avstötning som ett abstrakt hot mot livet och även som ett konkret hot mot hälsan.

Att ha bra leverprover verkar påverka känslan av att må och känna sig bra. Oron över att något skulle vara fel, att proverna skulle vara förhöjda skapade oro hos informanterna. Bägge informanterna var överens om att man sannolikt mår så som levervärdena indikerar. Detta finner också stöd hos Nilsson et al. (2008) som visat att det bland transplanterade individer sker en justering av självuppfattningen utifrån provsvaren, och att man identifierar sig med vad provsvaren visar. Ingen av våra informanter sade sig uppleva obehag i samband med provtagning och kontroller av levervärdena, men uppgav båda att de var glada och tacksamma över att levervärdena hade varit bra hela tiden. Vi upplevde att det fanns en outtalad oro för att detta skulle förändras med tiden. De var medvetna om att re-transplantation förekommer, men angav att de inte tänkte så mycket på det.

Det fanns förvisso vissa likheter mellan informanternas sätt att se på sin situation efter levertransplantation, men redan under den naiva läsningen var det slående hur olika de förhöll sig till sina livsöden. Den ena informanten var inlagd på sjukhus när beskedet kom att det fanns en lever tillgänglig. Hon var svårt sjuk och krävde intensivvård i väntan på transplantationen. Hennes vårdtid efter transplantationen var flera månader lång, med lång tid på IVA, och en lång rehabilitering och många medicinska komplikationer i efterförloppet. Den andra informanten var också svårt leversviktande, men vistades i hemmet innan levertransplantation. Han hade en kort vårdtid på drygt 2 veckor, och åkte direkt hem efter utskrivning utan att behöva vistas på rehabiliteringsavdelning. Objektivt sett hade denne informant inga medicinska komplikationer under sjukhusvistelsen. Trots detta skapade kvinnan som hade den långa vårdtiden inte alls samma mening runt sin levertransplantation som mannen med kort vårdtid gjorde. Detta har inneburit mycket undran hos oss. En möjlig förklaring är att kvinnan upplevde att hon varit så dålig, att hon var mycket nära döden innan transplantationen, och att betydelsen av allt som hände därefter av den anledningen inte hade samma dignitet för henne som det skulle ha haft om hennes vårdförlopp hade varit enklare. I intervjusituationen fick vi känslan av att hon ställde upp för att hon tillfrågats, men inte för att hon tyckte att hon hade något viktigt att berätta. Mannen som hade det objektivt sett enklare vårdförloppet skapade oerhört mycket mening runt sin situation, och var väldigt



uppfylld av det som hänt. Han var angelägen om att få vara med i studien och ville gärna berätta sin historia, även om han uttryckte en oro för att han inte skulle kunna tillföra något användbart. Det ligger naturligtvis också individuella skillnader bakom hur man hanterar en situation, men skillnaderna mellan deras sätt att hantera situationen i kombination med deras olika vårdförlopp var slående.

Vi trodde att informanterna tydligare skulle beröra sina upplevelser av symptom efter transplantationen. Att de inte gjorde det i den utsträckning vi trott kan möjligen bero på att de sex månader efter sin transplantation fortfarande verkade vara så upptagna med att försöka återerövra sina kroppar att de ännu inte reflekterade så mycket över det, och att de inte tydligt satte ord på de komplikationer som vi objektivt sett kunde ana att de led eller lidit av. De verkade ha fullt upp med att försöka skapa mening med vad de egentligen hade varit med om, och tog fortfarande en dag i sänder. Detta kan möjligen bero på att patientens inifrånperspektiv skiljer sig från vårt utifrånperspektiv. Lenz et al. (1997) påtalar att symptom länge har använts som diagnostik för fysiska förändringar. Personer med likadana fysiologiska förändringar uppvisar ofta stora skillnader i upplevelsen av sina symptom. Denna variation beror på påverkan av psykologiska och situationsbundna faktorer. Flera symptom kan uppträda tillsammans som en följd av en enda händelse, till exempel levertransplantation. Symptom rör sig om kommunikation och skapande av mening och verkar vara den levertransplanterade personens uttryck för upplevd ohälsa. Det förefaller svårt att enbart använda begreppet symptom vid tolkning och förståelse av resultatet. Att informanterna uttryckte mer kring meningsskapande än symptom är intressant. Kanske är då meningsskapande ett bättre begrepp att använda för tolkning av intervjuer så snart som sex månader efter en levertransplantation. Detta kan vara av vikt att studera vidare för att få en djupare förståelse för den levertransplanterade individen och dennes vårdbehov. Det behövs fördjupad kunskap och ytterligare forskning inom detta område.

Det antyds i denna pilotstudie att den levertransplanterade individen finner sig i att inte må särskilt bra, och att man på grund av tacksamhet mot såväl donatorn som sjukvården tiger om postoperativa problem såsom värk eller medicinbiverkningar. Detta förefaller vara ny kunskap, och det krävs mera forskning inom detta område för att kunna uttala sig om hur utbrett det är och vad det innebär för patientens hälsa och välbefinnande. Det är också av stort intresse för dem som i sin profession inom sjukvården möter levertransplanterade individer. Det kan vara värt att reflektera över om vårdpersonalen möjligen också bidrar till denna "tacksamhetsfälla" genom att förvänta sig den. En annan aspekt på den brist på uttryck för symptom och illabefinnande efter transplantationen som vi tyckte informanterna visade upp kan möjligen ha att göra med temat "att

inte klaga”. Vår tolkning av informanternas berättelser var att de inte ville klaga över biverkningar och smärta, då detta skulle kunna anses vara att begära mer än man har rätt till utifrån att de givits möjlighet att leva vidare på grund av någon annans död. Det kan också vara möjligt att informanterna inte ville riskera den vårdrelation de hade till personalen genom att upplevas som besvärliga.

Då detta är en pilotstudie med endast två informanter är det troligt att det i den fullskaliga studien kan framkomma fler teman. Båda informanterna i denna pilotstudie var ålderspensionärer. Det är rimligt att anta att levertransplanterade personer lägger olika vikt vid olika symptom, och skapar mening runt sin situation, beroende på var man befinner sig i livet utifrån variabler som ålder, kön, social och ekonomisk situation.

## REFERENSER

Almås H (red). (1995) *Klinisk sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andersson R, Jeppsson B, Lindholm C, Rydholm A, Ulander K (red). (2004) *Kirurgiska sjukdomar: Patofysiologi, behandling, spesifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Barbosa LM, Gauthier VJ, Davis CL. (1995) Bone pain that responds to calcium channel blockers. *Transplantation* **4**, 541-544.

Berlakovich GA, Langer F, Freundorfer E, et al. (2000) General compliance after liver transplantation for alcoholic cirrhosis. *Transplant International* **13**, 129-135.

Bownik H, Saab S. (2010) The effects on hepatitis C recurrence on health related quality of life in liver transplant recipients. *Liver International* **30**, 1, 19-30.

Castedal M, Felldin M, Bäckman L, Olausson M, Friman S. (2005) *Preemptive therapy with pegylated interferon alpha-2b and ribavirin after liver transplantation for hepatitis C cirrhosis*. *Transplantation Proceedings* **37**, 3313-3314.

Charmaz, K. (1997) *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.

De Geest S, Moons P. (2000) The patient's appraisal of side effects: the blind spot in quality of life assessments in transplant recipients. *Nephrology Dialysis Transplantation* **15**, 457-459.

De Geest S, Borgersmans L, Gemoets H, Abraham I, Vlaminck H, Evers G, et al. (1995) Incidence, determinants, and consequences of subclinical noncompliance with immunosuppressive therapy in renal transplant recipients. *Transplantation* **59**, 340-347.

DeVito Dabbs A, Hoffman LA, Swigart V, et al. (2004) Striving for normalcy: symptoms and the threat of rejection after lung transplantation. *Social Science & Medicine* **59**, 1473-1484.

Dew MA, DiMartini AF, De Vito Dabbs A, et al. (2007) Rates and risk factors for nonadherence to the medical regimen after adult solid organ transplantation. *Transplantation* **83**, 858-873.

Dew MA, Switzer GE, Goycoolea JM, et al. (1997) Does transplantation produce quality of life benefits? *Transplantation* **64**, 1261-1273.

Dobbels F, Moons P, Abraham I, et al. (2008) Measuring symptom experience of side effects of immunosuppressive drugs: the Modified Transplant Symptom Occurrence and Distress Scale. *Transplant International* **21**, 764-73.

Dodd M, Janson S, Facione N, et al. (2001) Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing* **33**, 668-676.

Drent G, Haagsma EB, de Geest S, et al. (2005) Prevalence of prednisolone (non) compliance in adult liver transplant recipients. *Transplant International* **18**, 960-966.

Drent G, Moons P, de Geest S, et al. (2008) Symptom experience associated with immunosuppressive drugs after liver transplantation: possible relationship with medication non-compliance? *Clinical Transplantation* **22**, 700-709.

- Dudley T, Chaplin D, Clifford C, et al. (2007) Quality of life after liver transplantation for hepatitis C infection. *Quality of Life Research* **16**, 1299-1308.
- Egffjord M, Ladefoged J. (1985) Pain perception expressed by postoperative analgetica needing patients with nephropathia interstitialis chronica e phenacetin. *International Journal of the Addictions* **20**, 363-368.
- Eisenberg, L. (1977) *Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness*. Culture, Medicine and Psychiatry.
- Foley TC, Davis CP, Gonway PA. (1989) Liver transplant recipients-self report of symptom frequency, symptom distress, quality of life *Transplantation Proceedings* **21**, 2417.
- Forsberg A. (2001) *Health related quality of life and coping in liver transplant recipients*. Dissertation. Department of Surgery, Göteborg University, Göteborg.
- Forsberg A. (2002a) Liver transplant recipient's Experienced Meaning of Health and Quality of Life one year after transplantation. *Theoria, Journal of Nursing Theory* **11**, 4-14.
- Forsberg A, Bäckman L, Svensson E. (2002b) Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 months after transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 1-8.
- Forsberg A, Lorenzon U, Nilsson F, Bäckman L. (1999) Pain and health related quality of life after heart-, kidney- and liver transplantation. *Clinical Transplantation* **13**, 453-460.
- Forsberg A, Möller A, Bäckman L. (2000) Experiencing liver transplantation- a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing* **32**, 327-334.
- Galbraith CA, Hathaway DK. (2004) Long-term effects of transplantation on quality of life. *Transplantation* **77**, S84-S87.
- Good, B. (1994) *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Grotz W. et al. (2001) Calcinerurin-inhibitor induced pain syndrome (CIPS): a severe disabling complication after organ transplantation. *Transplant International* **14**, 16-23.
- Haagsma E et al. (1988) Bone disease after orthotopic liver transplantation. *Journal of Hepatology* **6**, 94-100.
- Hansen R, Seifeldin R, Noe L. (2007) Medication adherence in chronic disease: issues in posttransplant immunosuppression. *Transplantation Proceedings* **39**, 1287-1300.
- Hathaway DK, Winsett R, Prendergast M, Subaiya I. (2003) The first report from the patient outcomes registry for transplant effects on life (PORTEL): differences in side-effects and quality of life by organ type, time since transplant and immunosuppressive regimens. *Clinical Transplantation* **17**, 183-194.
- Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, et al. (2008) Interventions for enhancing medication adherence (Review). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2.

- Hellgren A, Berglund B, Gunnarsson U, Hansson K, Norberg U, Bäckman L. (1998) Health related quality of life after liver transplantation. *Liver Transplantation and Surgery* **3**, 215-221.
- Hilbrands LB, Hoitsma AJ, Koene RA. (1995) Medication compliance after renal transplantation. *Transplantation* **60**, 914–920.
- Jagose JT, Baily RR, Hughes TH. (1997) Acute bone-marrow oedema in cyclosporine-treated renal transplant recipients. *Quarterly Journal of Medicine* **90**, 359-366.
- Johnsson C, Tufvesson G (red). (2002) *Transplantation*. Lund: Studentlitteratur.
- Kleinman, A. (1988) *The illness narratives: Suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books.
- Kugler C, Fischer S, Gottlieb J, et al. (2007) Symptom experiences after lung transplantation: influences on adherence and quality of life. *Clinical Transplantation* **21**, 590–596.
- Kugler C, Geyer S, Gottlieb J, Simon A, Haverich A, Dracup K. (2009) Symptom experience after solid organ transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* **66**, 101–110
- Lenz et al. (1997) The middlerange theory of unpleasant symptoms: An update. *Advances in Nursing Science* **19**, 3, 14-27.
- Lindseth A, Norberg A. (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science* **18**, 145-153.
- Lough ME, Lindsey AM, Shinn JA, Stotts NA. (1987) Impact of symptom frequency and symptom distress on self-reported quality of life in heart transplant recipients. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* **16**, 193-200.
- Lough ME, Lindsey AM, Shinn JA, Stotts NA. (1985) Life satisfaction following heart transplantation. *Journal of Heart Transplantation* **4**, 446-449.
- Lundman B. (2006) Patientens och vårdgivares erfarenhetskunskaper i relation till evidensbaserad kunskap. I Östlinder, G, Norberg, A, Pilhammar Andersson, E, Öhlén, J. (red) *Erfarenhetsbaserad kunskap – vad är det och hur värderar vi det?* Svensk sjuksköterskeförening.
- Maslow A. (1954) *Motivation and Personality*. New York: Harper & Row.
- Matas AJ, Halbert RJ, Barr ML, et al. (2002) Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clinical Transplantation* **16**, 113–121.
- Moons P, De Geest S, Abraham I, et al. (1998) Symptom experience associated with maintenance immunosuppression after heart transplantation: Patients' appraisal of side effects. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* **27**, 315-325.
- Moons P, Vanrenterghem Y, Van Hooff JP, et al. (2003) Health related quality of life and symptom experience in tacrolimus-based regimens after renal transplantation: a multicentre study. *Transplant International* **9**, 653–64.
- Mor E, Gonwa Th A, Husberg BS, et al. (1992) Late-onset acute rejection in orthotopic liver transplantation – associated risk factors and outcome. *Transplantation* **54**, 821-824.

- Munoz Gomez J et al. (1991) Reflex sympathetic dystrophy syndrome of the lower limbs in renal transplant patients treated with Cyclosporine A. *Arthritis and Rheumatism* **5**, 625-630.
- Naredo Sánchez et al. (1994) Leg bone pain syndrome due to cyclosporine in a renal transplant patient. *Clinical and Experimental Rheumatology* **12**, 653-656.
- Navasa M et al. (1996) Quality of life, major medical complications and hospital service utilization in patients with primary biliary cirrhosis after liver transplantation. *Journal of Hepatology* **25**, 129-134.
- Nicholas JJ et al. (1994) The quality of life after orthotopic liver transplantation: An analysis of 166 cases. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* **4**, 431-435.
- Nilsson M, Forsberg A, Bäckman L, Lennerling A, Persson L-O. (2010) The perceived threat of the risk for graft rejection and health related quality of life among organ transplant recipient's. *Journal of Clinical Nursing*. [Epub ahead of print].
- 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.
- O'Carroll RE, McGregor LM, Swanson V, et al. (2006) Adherence to medication after liver transplantation in Scotland: a pilot study. *Liver Transplantation* **12**, 1862-1868.
- Olausson M et al. (2001) Levertransplantation – från experiment till rutinsjukvård. Erfarenheter från de första 500 levertransplantationerna i Göteborg. *Läkartidningen* **42**, 4556-4564.
- Osterberg L, Blascke T. (2005) Adherence to medication. *The New England Journal of Medicine* **353**, 487-497.
- Oxford English Dictionary. (2nd ed.) (1989) *Oxford References Online*. Oxford: Oxford University Press.
- Peters TG, Spinola KN, West JC, Aeder MI, Danovitch GM, First MR. (2004) Differences in patient and transplant professional perceptions of immunosuppression-induced cosmetic side effects. *Transplantation* **78**, 537-543.
- Pierides AM, Stainsby D, Alvarez- Ude F, Ulldal PR. Avascular necrosis of bone following renal transplantation. *Quarterly Journal of Medicine* 1975;44: 459
- Ricoeur P. (1976) *Interpretation theory. Discourse and the surplus of meaning*. Forth Worth: Texas Christian University Press.
- Rosenberger J, Geckova AM, van Dijk JP, Roland R, van den Heuvel WJA, Groothoff JW. (2005) Factors modifying stress from adverse effects of immunosuppressive medication in kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* **19**, 70-76.
- Rosenblum D et al. Health status and Quality of life following cardiac transplantation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1993;4: 490-493.
- Roter DL, Hall JA, Merisca R, et al. (1998) Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Medical Care* **36**, 1138-1161.

Rovelli M, Palmeri D, Vossler E, et al. (1989) Noncompliance in organ transplant recipients. *Transplantation Proceedings* 21, 833-834.

Schweizer RT, Rovelli M, Palmeri D, et al. (1990) Noncompliance in organ transplant recipients. *Transplantation* 49, 374-377.

Schäfer-Keller P, Steiger J, Bock A, et al. (2008) Diagnostic accuracy of measurement methods to assess non-adherence to immunosuppressive drugs in kidney transplantation. *American Journal of Transplantation* 8, 616-626.

Senzolo M, Ferronato C, Burra P. (2009) Neurological complications after solid organ transplantation. *Transplant International* 22, 3, 269-278.

Shumaker S A, Naughton M J. (1995) The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. In: Shumaker S A, Berson R A. (eds) *The international assessment of health related quality of life. Theory, translation, measurement and analysis*. New York: rapid communications, 3-10.

Sketris I, Grobler M, West M, Gerus S. (1994) Factors affecting compliance with cyclosporine in adult renal transplant recipients. *Transplantation Proceedings* 26, 2538–2541.

Söderberg, S., Lundman, B. (2001) Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 617–631.

Teixeira de Barros C, Cabrita J. (1999) Self-report of symptom frequency and symptom distress in kidney transplant recipients. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety* 8, 395–403.

Thorne, SE., Paterson, BL. (2000) Two decades of insider research: What we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research* 18, 3–25.

Tome S, Wells JT, Said A, Lucey MR. (2008) Quality of life after liver transplantation. A systematic review. *Journal of Hepatology* 48, 567-577.

Toombs, K. (1992) *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physicians and patients*. London: Kluwer Academic Publishers.

Vikström B. (2000) *Verkligheten öppnar sig: läsning och uppenbarelse i Paul Ricoeurs bibelhermeneutik*. Doktorsavhandling Åbo: Åbo Akademi.

Winsett RP, Stratta RJ, Alloway R, Wicks MN, Hathaway DK. (2001) Immunosuppressant side effect profile does not differ between organ transplant types. *Clinical Transplantation* 15, 46–50.

[www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se), tillgänglig 101205

[www.eurotransplant.org](http://www.eurotransplant.org), tillgänglig 101201

[www.scandiatransplant.org](http://www.scandiatransplant.org), tillgänglig 101201

[www.swenurse.se](http://www.swenurse.se), tillgänglig 101205

[www.transplantationscentrum.se](http://www.transplantationscentrum.se), tillgänglig 101229

[www.uktransplant.org.uk](http://www.uktransplant.org.uk), tillgänglig 101201

[www.vgregion.se](http://www.vgregion.se), tillgänglig 101205





GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

## Forskningspersonsinformation

### Studiens bakgrund

Det saknas idag systematiskt framtagen kunskap om den enskilda patientens tolkning av och reaktion på sina symtom efter en genomgången levertransplantation. Teknikerna för levertransplantation har utvecklats de senaste åren och vården i samband med och efter transplantationen behöver därför också utvecklas till att bli mer personcentrerad. Du tillfrågas om deltagande i denna studie eftersom Du har genomgått en levertransplantation för sex månader sedan, samt att Du efter förfrågan av patientkoordinatorm på Transplantationscentrum har accepterat att bli kontaktad.

### Studiens genomförande

Studien kommer att genomföras i form av en intervju. Vårt samtal kommer att spelas in på bandspelare. Under intervjun kommer frågor att ställas om huruvida Du upplever några symtom efter Din transplantation samt Din tolkning av och reaktion på dessa. Efter intervjun kommer vi att skriva ut Din berättelse och analysera innehållet. Resultatet kommer att redovisas i en uppsats vid Göteborgs Universitet och utgöra en grund för eventuellt fortsatt arbete som kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Resultatet av studien kan man ta del av genom kontakt med nedan angivna personer.

Det är vår förhoppning att inget obehag ska upplevas med anledning av studien. Eventuellt kan det upplevas positivt att få dela med sig av sin erfarenhet.

Dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Då data från studien eventuellt publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Hanteringen av Dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS1998:204). Kassetbanden förvaras i ett låst skåp och den skrivna texten från intervjun kommer inte att kunna kopplas till Dig som person. Deltagandet är frivilligt. Du kan avbryta ditt deltagande i studien när Du vill utan att ange skäl och det kommer inte att påverka Din framtida behandling. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

### Ansvariga för studien

Pontus Bojå

Christina Tinggaard Zurka

Anna Forsberg

Legitimerad sjuksköterska

Specialistsjuksköterska

Docent

031- 3421138

031-3421138

031-7866089



**GÖTEBORGS UNIVERSITET**  
**SAHLGRENSKA AKADEMIN**

Jag har tagit del av ovanstående information om att delta i en studie om symtom efter levertransplantation. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande fram till att studien är inlämnad. Jag samtycker till att delta i studien.

Datum \_\_\_\_\_

---

Namnunderskrift

Namnförtydligande