

Social funktion efter organtransplantation

Patientens reflektioner ett år efter transplantationen

FÖRFATTARE	Josefin Jansson
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad - Självständigt arbete II OM 5350 VT 2012
OMFATTNING	15 hp
HANDLEDARE	Anna Forsberg
EXAMINATOR	Helene Lindfred

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

TACK!

Ett stort varmt tack till min handledare, professor Anna Forsberg, för god handledning, aldrig sinande uppmuntran och en outtömlig entusiasm.

Tack Anette Lennerling för handräckning längs vägen.

Tack Catarina Skoglund, utan din hjälp hade det inte funnits några informanter i denna studie.

Tack även till Vårdenhetschef Ulrika Nordell, ännu en själ i uppsatsdjungeln, för tid och stöd som bidragit till att uppsatsen skapats.

Slutligen ett tack till familj och vänner för er förståelse och ert tålamod, trots min stundtals uppenbara brist på social funktion.

Titel (svensk):	Social funktion efter organtransplantation – patientens reflektioner ett år efter transplantationen
Titel (engelsk):	Social function after organ transplantation – patient’s reflections one year after transplantation
Arbetets art:	Självständigt arbete - avancerad nivå
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM5350
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	36
Författare:	Josefin Jansson leg sjuksköterska vid Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
E-post:	josefin.jansson@vgregion.se
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Helene Lindfred

SAMMANFATTNING

Introduktion

Trots framskriden forskning kring faktorer som överlevnad, behandling och livskvalitet för den organtransplanterade patienten saknas en förståelse av den transplanterade patientens upplevelse av sin sociala funktion. Uppsatsen fokuserar på den organtransplanterade patientens upplevelse av sin sociala funktion ett år efter transplantationen.

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka huruvida det finns ett huvudsakligt problem avseende social funktion för den organtransplanterade patienten.

Metod

Metoden i denna studie grundar sig på grounded theory, vilket innebär att det inte finns ett på förhand förutbestämt antal informanter utan intervjuer pågår tills en mättnad uppstår. I syfte att pröva metoden genomfördes en pilotstudie med tre levertransplanterade personer, två män och en kvinna.

Resultat

Tre huvudsakliga kategorier som visade på den sociala processen i den sociala funktionen under det första året som transplanterad framstod i resultatet; Anpassar sig till isolering, försöker vara aktiv och anpassar sig till bakslag/komplikationer samt är aktiv och anpassar sig till tröttheten. I den preliminära analysen relaterades dessa därefter i en möjlig kärnkategori; Att återfå ett normalt liv så snart som möjligt.

Diskussion

Genom anpassning förbättrades den sociala funktionen under det första året efter levertransplantation. Det centrala hindret under denna process att återfå ett normalt liv var trötthet. En fortsatt forskning i form av att fortsätta datainsamlingen tills mättnad uppstår kommer troligtvis att ge en fördjupning av kunskapen kring social funktion efter organtransplantation.

Keywords:

Organtransplantation, Social funktion, Patient, Grounded Theory, Charmaz

Titel (svensk):	Social funktion efter organtransplantation – patientens reflektioner ett år efter transplantationen
Titel (engelsk):	Social function after organ transplantation – patient's reflections one year after transplantation
Arbetets art:	Självständigt arbete - avancerad nivå
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete II OM5350
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal:	36
Författare:	Josefin Jansson leg sjuksköterska vid Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
E-post:	josefin.jansson@vgregion.se
Handledare:	Anna Forsberg
Examinator:	Helene Lindfred

ABSTRACT

Introduction

Despite advanced research in the fields of survival, treatment, and quality of life of organ transplanted patients we lack a deeper understanding of how these patients experience social function. The focus of this master thesis is on how transplanted patients experience their social function one year after surgery.

Aim

The aim of this master thesis is to study whether there is a main concern associated with social function after organ transplantation.

Method

The methodology is based on "grounded theory". Interviews are conducted until no new information is available, i.e. number of patients will not be determined in advance. This pilot study will provide a base for a full-scale investigation, which will be conducted on patients one year after transplantation. For this pilot study two men and one woman were interviewed in order to evaluate the suitability of the method.

Results

The social process during the first post transplant year was divided into three main categories: adaptation to isolation, trying to be active and adapting to failure and complications, and being active and consequently having to adapt to fatigue. Preliminary analysis revealed a possible core category named: to return to a normal life as soon as possible.

Discussion

Social function improved through a process of adaptation during the first year after transplantation. A main impediment identified with the patients was fatigue. Further research and interviews until data saturation is reached will hopefully provide a deeper understanding of social function after transplantation.

Keywords:

Organtransplantation, Social function, Patient, Grounded Theory, Charmaz

Innehållsförteckning

INLEDNING	5
BAKGRUND	6
PERSPEKTIV OCH UTGÅNGSPUNKTER	6
SOCIAL FUNKTION	6
HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET	7
MÄTINSTRUMENT	8
Nottingham health Profile	8
Sickness Impact Scale	8
SF36	9
ORGANTRANSPLANTATION	9
Indikationer till organtransplantation	9
Efter Utskrivning	11
Kontroller	11
Immunosuppressiv behandling och dess biverkningar	12
Rejektion	12
TIDIGARE FORSKNING	13
Social Funktion	14
Arbete	14
Utbildning	16
Det dagliga livet/Hushåll	16
Fritidsaktivitet	16
Social adaption	17
Komplikationer	17
Sammanfattning av aktuellt forskningsläge	18
SYFTE	19
METOD	19
Urval	19
Grounded Theory	20
Konstruktiv GT	20
Datainsamling/Dataanalys	21
Pilotstudie	23
FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN	23
RESULTAT	24
DISKUSSION	27
METODDISKUSSION	27
RESULTATDISKUSSION	28
REFERENSER	32
BILAGOR	
1. Forskningspersoninformation	

INLEDNING

Organtransplantation är idag en framgångsrik och ofta livräddande behandling för personer som lider av organsvikt. År 2010 genomfördes 651 transplantationer i Sverige med något av följande organ: Njure, lever, hjärta, lunga, tarm, och pankreas. Trots detta väntade 747 personer på något eller flera av dessa organ 1 april, 2011 (www.donationsradet.se).

Då utvecklingen inom organtransplantation dramatiskt framskridit de senaste årtiondena har transplantationsforskningen på senare år kunnat integreras med social forskning både på psykosociala och ekonomiska grunder. I dagens samhälle, där allt ska vara lönsamt, kan man försvara transplantationsproceduren med motiveringen att man både räddar liv och ger livskvalitet. Livskvalitet är knutet till begreppet hälsa. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälsa som ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom (www.who.int). Det gäller alltså inte längre att enbart bota eller behandla grundsjukdomen och få patienten att överleva. Patienten ska även ha ett välbefinnande i sin vardag. Det sociala hälsoperspektivet blir då personens förmåga att efter en transplantation kunna anpassa sig och fungera i sin vardag.

Människan har i alla tider använt sig av socialt samspel, både för utveckling och välmående. Efter en livsavgörande förändring som en organtransplantation innebär befinner sig patienten i en ny livssituation som kan innebära stor påfrestning för de personliga resurserna. Forskare menar att för många restriktioner i en människas liv kan leda till social isolering (Charmaz, 1983). Den sociala aspekten och funktionen hos patienten efter organtransplantation står dock fortfarande till stor del som outforskad och vikten av att undersöka detta står klar i relation till vinsterna eftersom man genom att studera organtransplanterades uppfattning om hur den sociala funktionen fungerar efter organtransplantation kan uppnå en djupare förståelse för patientens situation, och därmed möjliggöra en kvalitetsförbättring inom vården för de organtransplanterade.

Denna uppsats utgörs av en detaljerad forskningsplan samt en pilotstudie och fokuserar på den organtransplanterade patientens upplevelse av sin sociala funktion efter transplantation.

BAKGRUND

PERSPEKTIV OCH UTGÅNGSPUNKTER

Denna forskningsplan utgår från antagandet att människan är en social varelse som är social av naturen (Charmaz, 1983) och därför beroende av andra. Människor som blir organtransplanterade återhämtar sig till stor utsträckning och upplever hälsa (Forsberg, 2001). De finns även i ett socialt sammanhang med eller utan ett antal nära relationer som påverkar välbefinnandet. Social funktion är därför en viktig komponent för den transplanterade personens välbefinnande.

SOCIAL FUNKTION

Att ha ett socialt liv handlar om att interagera med andra. Social kompetens definieras som en förmåga att umgås och kommunicera med människor i ens omgivning på ett sätt som främjar den sociala samvaron. Hög social kompetens anses värdefull i t.ex. skola och arbetsliv och kan, som allt mänskligt samspel, övas upp och utvecklas. Begreppet har fått ökad användning under senare år i och med att individens roll i det sociala sammanhanget får allt större betydelse i ett globalt och mångkulturellt samhälle. Socialt välbefinnande kan uppnås genom att vara tillfredsställd i sitt sociala liv inom områden såsom kärlek, relationer, arbete, studier, vänskap, ekonomi och fritid (Caldwell, 2005; Iwasaki et al., 2005).

Människan fungerar i samvaro och samspel med sin omgivning. Parse (1994) beskriver människan som hel och omöjlig att dela upp i mindre enheter och belyser en koppling mellan människan och omgivningen. Att ha en närvaro och att vara tillsammans med en person och omgivningen är från ett individperspektiv fundamentalt kopplat till livskvalitet (Parse, 1994). Ur ett socialt hälsoperspektiv ses hälsa som en persons förmåga att fungera i sin omgivning och att anpassa sig till uppkomna stressituationer. Hälsa blir då relaterat till personens förmåga att genomföra sina sociala funktioner och uppgifter (Withbeck, 1981).

Social funktion definieras i denna studie som till vilken grad fysisk hälsa och emotionella problem inverkar med vanliga sociala aktiviteter. Det vill säga ett beteende som ger möjlighet att klara önskade roller i samvaro med andra.

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET (HRQOL)

Social funktion utgör en viktig del i det som kallas hälsorelaterad livskvalitet. När en individ drabbas av ohälsa kan det få långtgående negativa effekter på den egna arbetsförmågan, på ens partner, ens barn och ens kollegor (Malmberg et al., 2007). Detta tros påverka den sociala hälsan och upplevelsen av den egna livskvaliteten. WHO definierar livskvalitet som:

“An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment”
(WHO, 1997)

De som forskar inom livskvalitet försöker att samla kunskap som kan leda till förbättring och mindre problem för de individer forskningen berör (Forsberg, 2001). Livskvalitet är idag ett allomfattande mål inom omvårdnad. Hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) begränsas till den påverkan sjukdom och behandling har på livskvaliteten. Inom vårdvetenskapen forskas det mycket om hälsorelaterad livskvalitet där patienten och dennes familj står i fokus och anses vara experter på hälsan (Parse 1994). Cella et al. (1990) definierar HRQOL som: *”patienternas uppskattning av deras nuvarande nivå av funktion och tillfredsställelse jämfört med vad de ser som idealiskt.”* Parse (1994) konstaterar HRQOL i sin enkelhet till *” att det är det den person det berör säger att det är”*.

Begreppet hälsorelaterad livskvalitet blev under senare delen av -90 talet alltmer centralt i diskussioner och utvärdering inom vården efter organtransplantation då det kunde ses att de organtransplanterade ofta drabbades av långvariga sjukhusvistelser i samband med själva transplantationen och även i samband med eventuella komplikationer efteråt relaterat till transplantatet (Forsberg, 2001).

Ett stort antal mätinstrument, frågeformulär, används för att påvisa hälsorelaterad livskvalitet. Att använda bra mätinstrument är av största vikt för att ge en god insyn i påverkan av sjukdom (jmf. eng. illness) och behandling. Detta tros kunna uppnås då de utgår från patientens perspektiv. Målet med organtransplantation är att återställa organmottagarna till ett

hälsotillstånd där de återvänder till en produktiv och tillfredsställd tillvaro. Detta mål är också kärnpunkten i det som undersöks av mätinstrumenten (Jay et al., 2009).

MÄTINSTRUMENT

Social funktion kan mätas, ofta via enkäter som med frågor mäter hälsorelaterad livskvalitet. Dessa enkäter kallas instrument när frågorna kontrollerats med avseende på validitet och reliabilitet, alltså om de är stabila och pålitliga. Det är idag möjligt att med sådana instrument mäta hälsorelaterad livskvalitet samt att följa hälsoutvecklingen över tiden. Genom att använda etablerade instrument kan jämförelser göras mellan grupper och studier. Det finns idag ingen mätskala för endast social funktion utan den ingår som en grupp i de mätskalorna som mäter hälsorelaterad livskvalitet. Tre av de vanligast använda skalorna vilka används för att utvärdera organtransplantation heter Nottingham Health Profile (NHP), Sickness Impact Profile (SIP) och Short Form- 36 items (SF-36).

Nottingham Health Profile

Nottingham Health Profile är ett engelskt frågeformulär som är designat för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Hälsoprofilen består av sex områden med påståenden som var och en refererar till olika funktioner; Energi, fysisk mobilitet, sömn, smärta, social isolering och emotionella reaktioner. Patienten ombeds att svara ja eller nej på frågorna efter hur de känner att påståendet passar in på dem. Mätskalan visar sensitivitet för både kortsiktiga och långsiktiga förändringar i den subjektiva hälsostatusen (Hunt et al., 1980).

Sickness Impact Profile (SIP)

Sickness Impact Profile (SIP) är en mätskala som utvecklades i USA 1972. Mätskalan är designad för att mäta livskvalitet hos sjuka och dysfunktionella. SIP består av ett frågeformulär som mäter patientens upplevda hälsostatus och är sensitivt nog att märka förändringar och skillnader i hälsan över ett tidsperspektiv och mellan grupper. Frågorna riktar sig mot olika punkter såsom sömn, mobilitet, återhämtning, hushållsgöromål, social interaktion etc. (Bergner et al., 1981).

Short Form 36 items (SF-36)

Instrumentet Short Form 36 items (SF-36) är en av de bredast använda mätskalorna för att mäta hälsorelaterad livskvalitet och har använts internationellt sedan början av 1990-talet. Instrumentet, som grundar sig på WHO's definition av hälsa, har utvecklats i Boston. Ursprungsformuläret som konstruerades i Medical Outcomes Study, MOS, innehöll ursprungligen 149 frågor och genom fältstudier utvecklades ett kort basinstrument, SF-36. Den svenska versionen är framtagen i samarbete mellan Bostongruppen och Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, sektionen för vårdforskning. SF-36 är uppdelad i två domäner, fysisk hälsa och psykisk hälsa, och har åtta skalor: fysisk funktion, fysisk rollfunktion, kroppslig smärta, allmän hälsa, vitalitet, social funktion, emotionell rollfunktion och mentalitet. Frågeformuläret består av 36 frågor där svaren från 35 av frågorna sammanfattas i en hälsoprofil med åtta dimensioner (Sullivan et al., 1995).

ORGANTRANSPLANTATION

Studier av social funktion i relation till organtransplantation kräver att de omständigheter som föregår och utgörs av organtransplantation beaktas. Dessa omständigheter behöver redovisas för att få en bild av hur den sociala funktionen kan påverkas på olika sätt. Organtransplantation innebär flytt av organ från en kropp till en annan i syfte att ersätta mottagarens skadade eller sviktande organ med donatorns fungerande. Organdonatorer kan vara avlidna eller, vid vissa organtransplantationer, levande (www.donationsradet.se). Att vänta på ett organ upplevs ofta som en väldigt påfrestande och stresspräglad period för recipienten (Johnsson & Tufvesson, 2002).

Indikationer till organtransplantation

Det finns många sjukdomstillstånd som kan leda till behovet att byta organ. Den största anledningen är att funktionen i organet sviktar och medför allvarlig fara för personens liv. Den sociala funktionen är därmed påverkad under kortare eller längre tid innan transplantationen genomförs.

När njurfunktionen sviktar betydligt, eller i vissa fall upphör, kallas det för kronisk njursvikt. Det finns flera orsaker till att njurarna börjar svikta. Några av de vanligaste anledningarna är diabetes, glomerulonefrit, nefroskleros och polycystisk njursjukdom. Utan behandling, som består av dialys eller njurtransplantation, skulle njursvikten bli dödlig. För de personerna med

svår diabetes och samtida komplikationer med njurfunktion kan man ibland kombinera en njur- och pankreastransplantation (Andersson et al., 2004). Dialys är en tidskrävande behandling som ofta behöver utföras flera gånger i veckan. Dialysbehandling innebär en bundenhet till sjukvården för överlevnad, vilket påverkar patientens livskvalitet i stor utsträckning (Johnsson & Tufvesson, 2002). Majoriteten av de personer som genomgår njurtransplantation har därför troligtvis påverkats i sin sociala funktion genom den regelbundna hemodialysen eller peritonealdialysen, vilket på olika sätt utgör en restriktion för det sociala livet.

Vid levertransplantation finns det idag fyra huvudgrupper som påverkar levern i sådan utsträckning att en transplantation blir nödvändig. Slutstadium av kronisk leversjukdom, metabola leversjukdomar akut fulminant leversvikt och primär levercancer (Kvalitetsnorm för levertransplantation, 2008, Andersson et al., 2004). Tidigare erbjöds levertransplantation endast till patienter med förväntad överlevnad på mindre än ett år, men idag kan man även erbjuda transplantationsalternativet till patienter med påverkad livskvalitet (Johnsson & Tufvesson, 2002). Livshotande leversjukdom utgör en påverkan på hälsa och allmäntillstånd i sådan utsträckning att också det sociala livet påverkas negativt.

Precis som vid livshotande leversjukdom utgör en långt gången hjärtsjukdom en inskränkning på personens totala livsföring och dagliga liv. Den övergripande orsaken till hjärttransplantation är hjärtsvikt. Tillståndet uppkommer i alla åldrar och med varierande sjukdomar som orsak. De två vanligaste sjukdomstillstånden som orsakar denna hjärtsvikt för vuxna, och som leder till transplantation, är ischemisk hjärtsjukdom och dilaterad kardiomyopati (Socialstyrelsen, 2008). Patienten måste ha en uttalad hjärtsvikt med en dålig prognos som inte förutsätter längre överlevnad än ett år. All annan medicinsk eller kirurgisk behandling ska ha varit utan effekt eller omöjlig att genomföra. Detta gäller även för de som väntar på lunga/lungor då ett av kriterierna för transplantation är att patienten ska vara hotad till livet av sin sjukdom eller ha en mycket dålig funktion. Den vanligaste lungsjukdomen som ligger till grund för lungtransplantation är kronisk obstruktiv lungsjukdom, men det förekommer även andra orsaker såsom essentiell lungfibros, cystisk fibros, lungemfysemorsakat alfa-1-antitrypsinbrist och pulmonell arteriell hypertension (Vårdprogram lungtransplantation, 2011). Patienterna är i detta tillstånd ofta så sänkt i sitt allmäntillstånd att de blir beroende av kontinuerlig syrgastillförsel vilket förutom själva sjukdomen även bidrar till att det sociala livet blir inskränkt. Även personer med irreversibel

tarmsvikt, tarminsufficiens, blir beroende av hjälpmedel för att överleva då personen som drabbas inte kan överleva utan total parenteral nutrition. Detta orsakas av tillstånd såsom inflammatorisk tarmsjukdom, abdominella kärlkatastrofer, trauma, dysmotilitet samt vissa maligniteter såsom metastaserande neuroendokrina pankreastumörer och bindvävstumörer (Kvalitetsnorm tarmtransplantation, 2007).

Efter utskrivning

Innan den organtransplanterade patienten skrivs ut till hemmet ges han/hon undervisning där sjuksköterskan och patienten i dialog pratar om viktiga saker att beakta efter transplantationen. Betoningen under undervisningen ligger i att patienten ska leva ett så normalt liv som möjligt samtidigt som personalen vill ge en grund för att patienten själv skall kunna undvika infektioner och möjliga risksituationer och även själv kunna uppmärksamma eventuella avstötningssymtom. Det finns under den första tiden, vanligtvis tre till sex första månaderna, efter organtransplantation en del restriktioner för recipienten såsom extra noggrann hygien, mathållning samt försiktighet vid kollektiv åkning (Livet med ny njure, 2010). Faktorer som i sig kan verka inskränkande på den sociala funktionen.

Kontroller

Efter utskrivningen sköts regelbundna provtagningar och kontroller i viss utsträckning av hemsjukhusets läkare. Därutöver återkommer organmottagaren vid tidsbestämda kontroller samt om specialistvård krävs. För lever, pankreas och njurtransplanterade görs inga biopsier om inte behov föreligger, exempelvis stigande värden på blodprover eller kroppsliga symtom som föranleder misstanke om möjlig avstötning, rejektion, av organet. På hjärt- och lungtransplanterade görs undersökningar enligt ovan men med tillägg för biopsier enligt rutinkontroll. Lungtransplanterade gör även en så kallad BAL-sköljning (bronkoalveolärt lavage) där odling tas på en vätska som den transplanterade lungan/lungorna sköljs med. Detta beror på att hos lungtransplanterade så avlöser infektion och rejektion ofta varandra och ofta förekommer de tillsammans. De rutinmässiga biopsierna beror på en önskan att upptäcka eventuella rejektioner tidigt då den kliniska bilden som orsakas av rejektion hos dessa organ inte är specifik och symtomen uppträder när organen redan är nedsatta (Socialstyrelsen, 2008). Dessa läkarbesök, behandlingar och kontroller antas utgöra en belastning på möjligheterna att etablera en god social funktion efter att ha genomgått en organtransplantation.

Immunosuppressiv behandling och dess biverkningar

Tack vare utvecklingen av immunosuppressiva läkemedel har organtransplantation möjliggjorts och kunnat utvecklas. Läkemedlet är till för att dämpa immunförsvaret och därmed förhindra en rejektion. Denna behandling är livslång eller så länge personen har det transplanterade organet kvar (Nilsson, 2010). Det sänkta immunförsvaret medför dock att recipienterna får en högre infektionsrisk än normalbefolkningen. Infektionerna utspelar sig i bästa fall som måttliga komplikationer, men kan även bli livshotande. Infektion hos organtransplanterade ger, liksom hos alla drabbade patientkategorier, oönskade konsekvenser i form av eventuell sjukhusvistelse, läkemedelsbehandlingar, restriktioner och komplikationer. Även biverkningar och symtom uppkommer som svar på den långa behandlingen (Kvalitetsnorm tarmtransplantation, 2007; Johnsson & Tufvesson, 2002). Att hantera bieffekterna av den livslånga behandlingen blir för de organtransplanterade en del i det dagliga livet inklusive det sociala livet.

Rejektion

Trots framskriden forskning är ett alltid närvarande hot avstötning av organet. Alla patienter som genomgår en organtransplantation löper risk för avstötning av det transplanterade organet. Det är kroppens naturliga sätt att via immunförsvaret skydda sig mot en främmande kropp eller ett främmande ämne (Nilsson, 2010). Rejektionen kan uppstå när som helst efter organtransplantation är genomförd, men är vanligast under de tre första månaderna och är ofta förknippad med ångest hos recipienten trots god information om avstötningsbehandling. Responsen på rejektionsbehandling med högdos av steroider är idag mycket god och det är endast i undantagsfall en rejektion blir så svår att retransplantation är den enda utvägen (Forsberg, 2001). Forskning visar att patienter som genomgått en rejektion upplevde mer isolering samt att det fanns en stark korrelation mellan påträngande oro och social isolering i samband med rejektion (Nilsson, 2010).

TIDIGARE FORSKNING

För att få en översikt av hur tidigare forskning undersökt och tagit upp social funktion i samband med organtransplantation gjordes en sökning i relevanta databaser med olika relevanta begrepp i kombination enligt tabell 1.

TABELL 1

DATABAS	SÖKORD	TRÄFFAR
PubMed	Social Function AND Organ Transplantation	123
PubMed	Social Factors AND Organ Transplantation	202
PubMed	SF36 AND Organ Transplantation	12
Cinahl	Social Function AND Organ Transplantation	0
Cinahl	Social Function AND Organ AND Transplantation	185
Cinahl	Social Factors AND Organ Transplantation	12
Cinahl	SF36 AND Organ Transplantation	2

För kartläggningen av det aktuella forskningsläget användes sökorden *Social Function*, *Organ Transplantation*, *SF-36* och *Social Factors* för artikelsökning i databaserna PubMed och Cinahl. Avgränsningar som valdes i samband med artikelsökningen var att artiklarna skulle vara skrivna under de senaste tio åren. Artiklarna skulle även vara skrivna på något av språken svenska eller engelska samt att berörda patienter i studierna skulle vara vuxna, det vill säga arton år och äldre. Avgränsningarna gjordes för att kunna tillgodose relevant och aktuell kunskap samt med beaktandet av att barn inte till fullo själva bestämmer över sin

sociala funktion utan att föräldrarna där spelar en stor roll. Sammanlagt 30 artiklar som var relevanta för ämnet valdes ut med hjälp av begreppsökningen. Sökningar gjordes även på relevanta artiklars författare för att se om ytterligare forskning var gjord och på så sätt valdes ytterligare 6 stycken ut. Totalt innefattades 36 stycken artiklar.

Övriga artiklar som valdes bort omfattade följande områden: Benmärgstransplantation, Ansiktstransplantation, Handtransplantation, Livet innan transplantationen, Donatorer och transplantation, Anhöriga, Barn, Diabetes, Alkoholcirros, Tandimplantat, Livmodercancer samt Infektioner.

Social Funktion

Ett flertal kvantitativa studier har undersökt social funktion, i fortsättningen förkortat som SF, och sett att SF förbättras jämfört med innan transplantationen (Jin et al., 2010; Santiago et al., 2008; Overbeck et al., 2005; Karam et al., 2003a; Martin-Rodrigues et al., 2008; Dew et al., 2001; Burra & De Bona, 2007; Cupples et al., 2006) och att SF är lika eller, i vissa fall, bättre än hos den generella populationen (Pieber et al., 2006; Karam et al., 2003b; Van Der Mei et al., 2007a). Vad som gäller tidsmässigt för SF står oklart då en studie visar att den sociala funktionen är bäst efter ett år för att sedan gradvis försämras under kommande tio åren efter organtransplantation (Ruppert et al., 2010) vilket motsätts av Cupples et al. (2006) som redovisar att SF förbättras med tiden.

Arbete

Att återgå till eller påbörja ett arbetsliv efter transplantationen kan ses som ett måtsätt för att se förmågan att komma tillbaka till samhället (Saab et al., 2007; Paris & White-Williams, 2005; Jin et al., 2010). Det är även en av de största förhoppningarna hos kandidaterna på väntelistan för organtransplantation (Santos-Junior et al., 2008). Efter transplantationen upplevde recipienterna att de hade ett förnyat hopp om att kunna återfå en plats på arbetsmarknaden och de hade även planer för hur de skulle genomföra det (Luk, 2003). Siffror som visar på i vilken utsträckning recipienterna tar sig tillbaka på arbetsmarknaden varierar kraftigt med deltagande mellan 12-81% och där en ökning kan ses jämfört med innan transplantationen (Cupples et al., 2006; Paris & White-Williams, 2005; Luk, 2003; Monroe & Raiz, 2005; Aasebo, 2009; Saab et al., 2007; Overbeck et al., 2005; Van Der Mei, 2007b; De Baere, 2010; White Williams et al., 2005.). En studie visade på en minskad återgång till arbetet (Petrucci et al., 2007), men ingen studie påvisade att de organtransplanterade arbetade i samma omfattning som den generella populationen (GP). Generellt visar trenden på att det

finns ett samband mellan återgång till arbetet efter transplantationen och om man jobbade innan transplantationen (Santos-Junior et al., 2008; Santiago et al., 2008; Burra & De Bona, 2007; Van Der Mei, 2007; Sahota et al., 2006; Luk, 2003). Efter transplantationen var recipienterna borta mindre från jobbet och upplevde färre problem med arbetet. Frånvaro från arbetsmarknaden innan transplantationen gjorde det istället svårare att börja jobba då recipienterna upplevde att de inte var så uppdaterade på arbetsmarknaden (Sahota et al., 2006; Luk, 2003). Ju längre tid som gick efter transplantationen utan att recipienterna återgick till arbetsmarknaden desto mer minskade chanserna att de skulle göra det (Saab et al., 2007). Santos-Junior et al. (2008) fann att de som inte kunde jobba efter 24 månader upplevde en stor stress. Tseng et al. (2010) menar att psykologiska faktorer som rädslor spelade in, vilket de varnade för skulle kunna leda till självisolering från samhället och andra individer.

Flera studier menar att de flesta transplanterade recipienterna borde kunna återgå till jobbet efter transplantationen, men konstaterar att många inte gör det (Paris & White-Williams, 2005; Monroe & Raiz, 2005; Smeritschnig et al., 2005; De Baere, 2010). Orsaken till detta kan bero på många saker såsom kliniska faktorer i samband med transplantationen och socioekonomiska faktorer (Paris & White-Williams, 2005; Sahota et al., 2006). Tseng et al. (2010) menar på återkomst till arbetet efter transplantationen till största delen berodde på psykologiska och sociala faktorer. Detta styrks sedan av Paris & White-Williams (2005) och De Baere (2010) vilka bland annat diskuterar att patienter kan undvika att återgå till arbetet på grund av omprioriteringar till fördel för familj och fritidsaktiviteter (Paris & White-Williams, 2005; De Baere, 2010). Dock menar Paris & White-Williams (2005) att det allra största skälet till att inte återgå till arbetet efter transplantationen är fysiskt relaterat (Paris & White-Williams, 2005; Tseng et al., 2010; De Baere, 2010) något som motbevisas av Sahotas et al. (2006) där de som återvände till jobbet rapporterade en sämre fysisk förmåga än de som inte gjorde det.

Författarna tycker sig se en positiv trend på arbetsfronten för recipienterna (Paris & White-Williams, 2005; Cupples et al., 2006) och relaterar detta till en allt bättre återhämtning efter transplantationen samt mindre biverkningar av den immunosuppressiva medicineringen (Paris & White-Williams, 2005). Att återgå till arbete efter organtransplantation leder till minskad depression samt kan ge möjligheter till att skapa sociala kontakter vilket ger ett ökat välbefinnande (De Baere, 2010; Overbeck et al., 2005). En ytterligare fördel med arbetet är en högre inkomst vilket möjliggör för recipienterna att påverka val av socialt deltagande och göra saker de njuter av i livet (Cowling et al., 2004).

Utbildning

Utbildning kan i vissa fall bli fördröjd i samband med grundsjukdom och transplantation (Aasebo, 2009). Att utbilda sig värderades högt. Att utbilda sig efter organtransplantation kunde bero på svårigheter att få jobb för att man varit hemma länge, hade svårt att hitta jobb som transplanterad eller att man inte längre klarade av vissa fysiska arbeten (Luk, 2003, Aasebo, 2009).

Aasebo (2009) visade i en studie om njurtransplanterades livssituation att fler transplanterade än GP hade högskoleutbildning. I liknande studier av Karam et al., 2003b och Van Der Mei et al., 2007a upptäcktes istället att det var en lägre utbildningsgrad hos njurtransplanterade än hos GP. Detta kan bero på urvalet i jämförande GP grupp. Utbildning associerades även med en högre grad av socialt deltagande i samhället (Karam et al., 2003b).

Det dagliga livet/hushåll

Ett av målen med organtransplantation är att återföra recipienterna till deras dagliga aktiviteter (Saab et al., 2007). Att kunna utföra vardagsaktiviteter och hushållssysslor upplevdes som ett hälsomått av recipienterna (Rosenberger et al., 2006). Tidigare forskning visar att recipienterna upplevde goda vardagliga aktiviteter och att de i hög grad återgick till att genomföra diverse hushållsarbeten i samma utsträckning som innan transplantationen (Smeritschnig et al., 2005; Van Der Mei et al., 2006; Karam et al., 2003b). Författarna relaterar den goda aktiviteten med en fysisk förmåga att faktiskt kunna utföra aktiviteterna jämfört med innan transplantationen (Paris & White-Williams, 2005; Smeritschnig et al., 2005).

Fritidsaktivitet

Generellt sågs en positiv inställning till fritidsaktiviteter och recipienterna var i de flesta fallen nöjda med att ha kunnat återuppta sina fritidsintressen och en vanlig livsstil (Cupples et al., 2006; De Baere, 2010; Luk, 2003). Recipienternas deltagande i fritidsaktiviteter ökade under första året efter transplantationen (Van Der Mei et al., 2007a, Van Der Mei et al., 2006). I en studie framkom att fritidsaktiviteter varierade mellan 22-98 % under en tidsperiod på fyra veckor (Aasebo, 2009). Aktiviteterna sträckte sig från allt till att ha varit på en kulturell tillställning till att ha fikat på café. Totalt 44 % angav att de hade återupptagit samma hobbies som innan transplantationen, men hela 28 % rapporterade att de hade problem med intressen och hobbies ett år efter organtransplantation (Ruppert et al., 2010).

Jämförelser med GP gav olika resultat med allt ifrån att recipienterna utövade mindre träning/fritidsaktiviteter än GP, lika mycket som GP eller till och med att recipienterna deltog mer än GP (Karam et al., 2003b; Van Der Mei, 2007b; Aasebo, 2009; Burra & De Bona, 2007).

Social adaption

Organtransplantation förändrar vardagen för recipienten och kräver förändring och adaption (Karam et al., 2003b). Social support och social integrering efter transplantationen är två viktiga faktorer (Overbeck et al., 2005). Social adaption efter transplantation sker gradvis jämfört med t.ex. fysisk återhämtning och den sociala funktionen fortsätter att förbättras över tid (Martin-Rodrigues et al., 2008; Cupples et al., 2006; Santos-Junior et al., 2008). Det finns en positiv uppfattning om recipienternas sociala adaption och deltagande efter transplantationen (Cupples et al., 2006; Aasebo, 2009; De Baere, 2010; Luk, 2003), men även negativa aspekter förs fram. Faktorer som påverkade den sociala funktionen negativt var fysiska restriktioner, komplikationer efter transplantationen, den nuvarande hälsan och tid efter transplantationen (Tseng et al., 2010; Van Der Mei et al., 2006; Luk, 2003; Jin et al., 2010; Santos-Junior et al., 2008). Detta ledde till begränsningar för recipienternas deltagande i det sociala livet, exempelvis menade 22 % av recipienterna i en studie att de träffade sina vänner mindre på grund av fysiska restriktioner och 34 % upplevde en försämring i sina interpersonella relationer (Tseng et al., 2010). En litteraturöversikt omfattande femton studier visade ett varierat forskningsresultat gällande social och sexuell adaption då sju av femton studier visade på problem efter transplantationen. Forskningens metoder kan i sin tur ytterligare belysas då en närmare undersökning av studiernas metodval visade att studier gjorda med frågeformulär tenderade att visa ett positivare resultat än i de studier som var byggda på personliga intervjuer (Paris & White-Williams, 2005).

Komplikationer

Ett flertal recipienter upplevde en förändrad kroppsform med en negativ inverkan (Aasebo, 2009). Galbraith & Hathaway (2004) belyser hur fysiskt kroppsliga förändringar skapar problem i den sociala interaktionen, arbete utanför hemmet och i sexuella relationer. Även Chen et al. (2010) belyser problemet och menar på att kroppsuppfattningen kan påverka recipientens interpersonella relationer och skapa social isolering.

En faktor som kunde påverka den sociala funktionen efter transplantationen var den tidigare sjukdomsbilden (Cowling et al., 2004). Bland annat kunde en tidigare sjukdom innan transplantationen medföra en försämrad kognitiv förmåga vilket begränsade den sociala funktionen hos den transplanterade personen (Dew et al., 2001).

Recipienter som genomgick organtransplantation beskriver en förhoppning om att komma tillbaka till ett, för dem, normalt liv (Crowley-Matoka, 2004, Van Der Mei, 2007b). Efteråt uppfattade de det som att de hamnat mittemellan att vara frisk och att fortfarande vara sjuk. Recipienterna upplevde fortsatta begränsningar i sin vardag samt svårigheter att återta tidigare roller (Crowley-Matoka, 2004).

Emotionella besvär komplicerade i vissa fall de sociala faktorerna efter organtransplantation. Depression var vanligt, något som författarna menar på påverkade aktiviteterna i det dagliga livet såväl som de sociala aktiviteterna (Tsunoda et al., 2010; Karapolat et al., 2010; Santos-Junior et al., 2008). En studie gjord på tarmtransplanterade personer visade på att de hade svårare än GP att upprätthålla relationer och att känna empati för andra. Författarna menar att det tyder på att de transplanterade har svårt att adaptera till sin nya sociala roll (Golfieri et al., 2010). Att återgå till fysisk aktivitet, sociala relationer och arbete efter organtransplantation var associerat med stress för recipienten. Stressen kunde ibland bli patologisk och vissa njurtransplanterade recipienter upplevde att stressen som fanns innan transplantationen inte hade blivit bättre och önskade att de kunde återgå till dialys (Burra & De Bona, 2007; Chen et al., 2010).

Sammanfattningsvis visar tidigare forskning att den sociala funktionen förbättras efter organtransplantation och kan i många fall jämföras med den generella populationens sociala funktion. Arbetet är en viktig del för att uppleva en god social funktion och är ett mål recipienterna vill uppnå med själva organtransplantation. Även om många inte återgick i full grad till arbetet så gjorde transplantationen att frånvaron och sjukdagarna minskade. Att inte kunna återgå till arbetet efter två år var förknippat med stress för de organtransplanterade, men forskningen belyser även att många kan gå tillbaka till arbetsmarknaden utan att göra det. Bakomliggande faktorer till att inte återgå till sitt arbete var socioekonomiska, sociala och psykologiska faktorer. Att arbeta möjliggjorde sociala kontakter och socialt deltagande, något som även förknippades med att utbilda sig eller att ha en utbildning.

Att kunna utföra vardagsaktiviteter och hushållssysslor upplevdes som ett hälsomått av recipienterna och de flesta återgick till att utföra detta i lika hög grad som tidigare. Många

kunde även återuppta tidigare fritidsintressen, men resultaten skiljer sig mellan studierna och upp till en fjärdedel rapporterade att de inte kunde utöva hobbies och fritidsaktiviteter.

Organtransplantation medför förändring och anpassning. Faktorer som påverkade den sociala funktionen negativt var fysiska restriktioner, komplikationer efter transplantationen, den nuvarande hälsan och tid efter transplantationen vilket ledde till begränsningar för recipienternas deltagande i det sociala livet. Att kroppen förändrades efter transplantationen upplevdes negativt och hade stora konsekvenser för recipienterna då det skapade problem i den sociala interaktionen, arbete utanför hemmet och sexuella relationer. Den sociala adaptationen och att återuppta gamla roller upplevdes som svårt och var i vissa fall associerade med en hög grad av stress. Det fanns en önskan hos recipienterna att uppnå ett normalt liv efter transplantationen och upplevelsen blev istället att hamna i mitten mellan att vara frisk och sjuk. Den tidigare forskningen ger en spridd bild av hur den organtransplanterades sociala liv formar sig och i vilken utsträckning sociala händelser sker efter en organtransplantation. Resultaten i studierna bygger ofta på en undersökning där social funktion endast är en liten del, vilket gör det svårt att avgöra vad det från recipientens subjektiva upplevelse är det huvudsakliga problemet med social funktion efter organtransplantation.

SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka upplevelsen av social funktion efter en organtransplantation varav frågeställningen blir följande: Vilket är det huvudsakliga problemet (jmf. eng. main concern) avseende social funktion för organtransplanterade personer under det första året som transplanterad?

METOD

Urval

Inklusion i studien kommer att ske med så kallat teoretiskt urval vilket innebär att informanter väljs ut efter hand utifrån studiens frågeställning och att data samlas in till en slags mättnad uppstår. Med mättnad menas att ingen ny data av betydelse kommer fram. Inklusionskriterierna för att vara med i studien är att man ska vara över 18 år, kunna förstå och uttrycka sig på svenska samt att man skall ha blivit organtransplanterad under år 2010 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Informanterna kommer att tillfrågas muntligt, via mottagningsköterska, i samband med kallelse för mottagningsbesök vid Transplantationscentrums öppenvårdsmottagning. Om de accepterar deltagande i studien

kommer informanterna få hem skriftlig information. Forskningsintervjun kommer därefter att genomföras i ett rum på sjukhuset.

Grounded Theory/ Grundad Teori (GT)

Grundad teori (GT), kallas på engelska Grounded Theory och är en metod som blir allt vanligare och som oftast, men inte alltid, används vid kvalitativa undersökningar (Hartman, 2001). Metoden, som beskrivs som en blandning av induktion och deduktion, utvecklades initialt på 1960- talet av Barney Glaser och Anselm Strauss (Charmaz, 2006) och var då tänkt för att användas inom sociologin, men har idag blivit en etablerad metod inom flera områden som ekonomi, pedagogik och omvårdnadsforskning (Hartman, 2001). GT är tänkt för att utveckla forskningen inom middle range teorier och är en analysmetod som används när forskaren strävar efter att beskriva något nytt och ger en möjlighet att finna okända perspektiv på relativt outvecklade områden (Hartman, 2001). I det här fallet har beskrivningen av forskningsläget visat att social funktion inte alls är utforskat. Det som är utforskat är patientens inifrånperspektiv på social funktion. GT har som metod delat sig i olika riktningar då Glaser och Strauss var för sig arbetat vidare med metoden. Genom åren har även andra forskare utvecklat delar av metoden och det har debatterats vilken teoretiker som ligger den ursprungliga GT:s grundintentioner närmast (Mills et al., 2006).

Konstruktiv GT

Mills et al. (2006) hävdar att de olika grenarna av GT reflekterar forskarens epistemologiska utgångspunkter samt att det beror på vilken roll man ger forskare och deltagare och vilken mening man ger ämnet.

Konstruktivism är ett forskningsparadigm som förnekar existensen av en objektiv verklighet och menar på att verkligheten är sociala konstruktioner av medvetanden och att det existerar lika många sådana konstruktioner som det finns individer. Genom att förneka objektiviteten blir konstruktivismens ontologiska utgångspunkt då relativism där man anser att världen består av multipla individuella verkligheter influerade av kontexter. Epistemologiskt betonar konstruktivismen den subjektiva interrelationen mellan forskaren och deltagaren och deras medkonstruktion av mening (Mills et al., 2006).

Kathy Charmaz utvecklade under 1990-talet en gren som kallas konstruktivistisk GT. Charmaz själv beskriver skillnaden mellan hennes GT och klassiskt utformad GT med att Glaser och Strauss söker teorier som uppkommer från data separat från forskaren medan

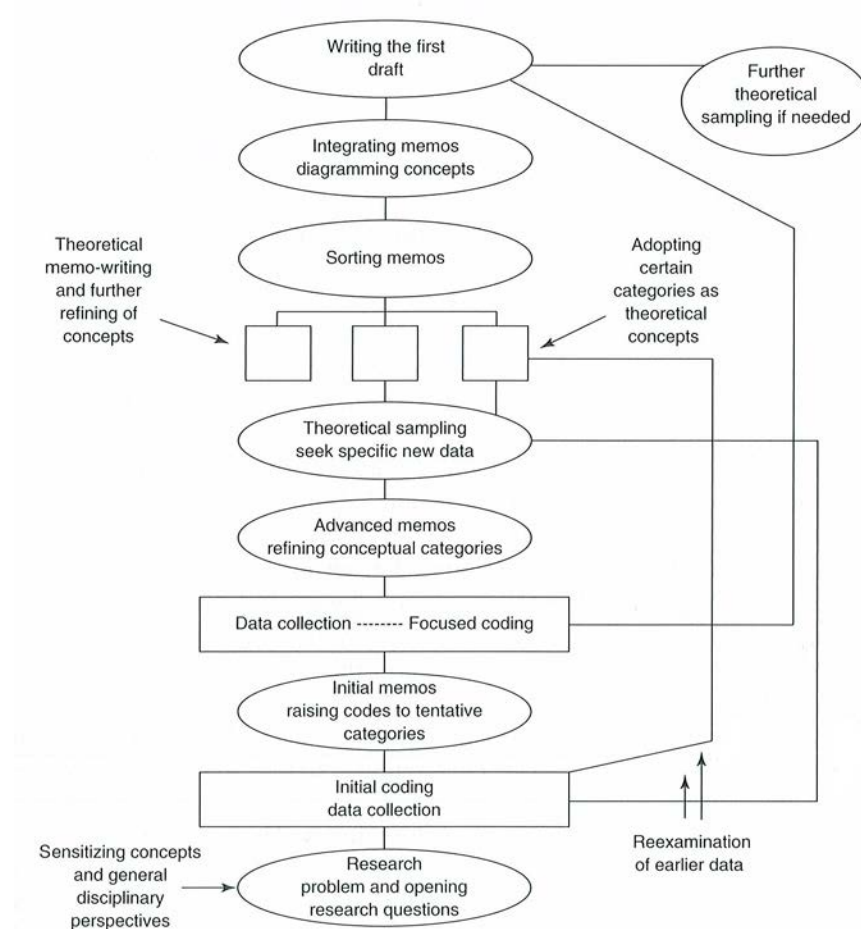
Charmaz själv menar på att teorin skapas i interaktionen mellan forskare och informant och att forskaren är medförfattare (Charmaz, 2006). Data och teori upptäcks således inte utan de konstrueras genom interaktion, perspektiv och erfarenhet.

En grundad teori är tänkt att beskriva det som är viktigast för de personer teorin handlar om (Hartman, 2001). Grundstenen i metoden är hur personerna i studien upplever och förstår sin värld. Forskaren ska göra allt för att upptäcka det som faktiskt sker. Detta nås genom att låta problemställningar och alla andra processer framkomma av sig själv ur data och inte vara bestämt på förhand (Hartman, 2001). Forskaren börjar ofta med en generell frågeställning och inte utifrån en redan bestämd hypotes (Charmaz, 1990) och det är viktigt att forskaren är öppen för det som kan påträffas längs vägen av forskningen (Charmaz, 2006). Om forskaren utgår från färdiga begrepp tenderar hon/han lätt att tvinga data in i kategorier och med det följer en haltande teoribildning (Hartman, 2001). Metoden lämnar en öppenhet för kreativitet och flexibelt tänkande, men är inte utan riktlinjer (Charmaz, 2006). Forskningsprocessen i en undersökning enligt GT är en systematisk process som är noga styrd av metodregler (Hartman, 2001).

Datainsamling/Dataanalys

Insamling av data till studien kommer att ske genom intervjuer. Enligt Charmaz kan en oerfaren forskare ta hjälp av några få öppna frågor under intervjun för att få igång en mer detaljerad diskussion med informanten. Insamling och analys av data sker parallellt (Charmaz, 2006) och är en interaktiv process där datainsamlandet och analysen ömsesidigt påverkar varandra (Hartman, 2001). Se figur 1. Detta gör att det teoretiska urvalet, vilket är grundat på vad som framkommer i analysen, också sker kontinuerligt och att undersökningen fokuseras mer och mer (Hartman, 2001).

Figur 1. Analysprocessen i en studie med grundad teori



Under arbetets gång använder forskaren sig av memo-writing. Begreppen skapas direkt ur de ord som informanterna säger eller formas utifrån intervjumaterialet. Det arbete som görs direkt på datamaterialet kallas kodning av texten. Rent praktiskt är kodning ett mekaniskt arbete där forskaren letar sig igenom texten rad för rad och letar efter ord eller fraser som beskriver enskilda fenomen. Kodningen görs i flera steg för att skapa kategorier med olika egenskaper (Hartman, 2001). Kodning av GT gör att forskaren stannar upp och frågar sig analytiska frågor om innehållet som är insamlat (Charmaz, 2006). Det framväxande resultatet av analysen ger uppslag till var och vilken typ av data som ska sökas härnäst i syfte att mäta datamaterialet. I början är ändamålet att upptäcka så många kategorier som möjligt. Sedan blir ändamålet att sortera bort kategorier och bestämma de kvarvarande kategoriernas egenskaper. Slutligen blir ändamålet att integrera kategorierna i en teori genom att finna samband mellan dem (Hartman, 2001). Charmaz propagerar för att forskaren i sin teoretiska memo-writings använder sig av rådata och fortsätter med detta under utvecklingens gång för att bevara informantens röst och egentliga mening i den teoretiska utgången (Mills et al., 2006).

Datainsamlingen avslutas när en teoretisk mättnad uppnåtts, vilket innebär att ytterligare data inte skulle tillföra mer information. Om kategorin är mättad är det dags att gå vidare till nya data över en ny kategori. Under arbetet med det teoretiska urvalet visar det sig ganska snabbt vilka kategorier som är de viktigaste, eller möjliga kärnkategorier. För att inte översvämmas av data, och för att göra urvalet möjligt att överblicka, är det dessa kategorier som bör få det största djupet (Hartman, 2001). Resultatet av analyserna kommer därefter förhoppningsvis att synliggöra en process i informanternas upplevelse av social funktion efter organtransplantation.

Pilotstudien

I syfte att pröva metodens användbarhet genomfördes en pilotstudie. De tre recipienterna som deltog i pilotstudien fick information, både muntligt och skriftligt, innan intervjuerna ägde rum. Intervjuerna tog form i ett rum på transplantationscentrum i samband med återbesök för 1- års kontroll på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Alla tre recipienterna var levertransplanterade och hemmaboende i Göteborg. Två av recipienterna var re-transplanterade. Åldern på de intervjuade var i åldersspannet 47 till 75 och bestod av en kvinna och två män. Intervjuerna varade 75 minuter, 25 minuter och 38 minuter.

FORSKNINGSETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

Denna pilotstudie har genomförts med godkännande från verksamhetschefen på transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset. I egenskap av studentarbete har ingen prövning gjorts hos Regionala etikkövningsnämnden. Recipienterna som har blivit intervjuade i studien har vid kontakt för tillfrågan om medverkande i studien initialt gjort ett muntligt medgivande samt därefter lämnat skriftligt godkännande i samband med att intervjun ägde rum. Recipienterna har vid muntlig tillfrågan om medverkande i studien blivit informerade om studiens syfte och innehåll samt vad studien syftar till och därefter har skriftlig information i form av en forskningspersoninformation skickats hem till recipienterna. Information har även getts om möjlighet att närsomhelst och utan anledning eller konsekvenser avbryta intervjun. All data som ges av recipienterna har behandlats konfidentiellt så att ingen obehörig har kunnat ta del av dem. Detta grundläggande individskyddskravet kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav på forskningen som studien uppfyller; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet

(www.codex.se). Vid risk/nytta analys konstateras att sannolikheten med att intervjun skulle medföra något negativt för organmottagaren var liten och att fördelarna med att genomföra studien och få fram eventuell ny kunskap inom ämnet överväger de eventuella obehag som kan tänkas uppstå. Vid studiens fullskaliga genomförande kommer ansökan om etikprövning att göras hos Regional etikprövningsnämnd samt att tillvägagångssättet med skriftligt informerat samtycke enligt ovan tillämpas.

RESULTAT

Det resultat som redovisas härstammar från pilotstudien med tre informanter och är ett resultat under framväxt. Det är således högst preliminärt. I syfte att öva kodning och analys har en figur ritats (figur 2) såsom ett komplett resultat skulle kunna redovisas när den slutliga mättnaden har nåtts. Baserat på de tre informanternas berättelser har en möjlig kärnkategori identifierats i form av **att återfå ett normalt liv så snart som möjligt**. Detta framstod som mest angeläget för informanterna när de speglade sitt första år som transplanterade.

”det är väl att kunna leva ett någotsånär normalt liv, att inte sitta ensam i sin kammare om man säger så och att ha något intresse sådär... att ha goda relationer till sina närmaste, kunna upprätthålla en någotsånär vänkrets och ha någonting utanför hemmet som intresserar en”

Kärnkategorin är i denna preliminära analys relaterad till tre huvudsakliga kategorier; anpassar sig till isolering, försöker vara aktivt och anpassar sig till bakslag/komplikationer samt är aktiv och anpassar sig till tröttheten. Dessa tre kategorier omfattar de tre informanterna i pilotstudien och visar på processen i den sociala funktionen under det första året som transplanterad. Drivkraften i processen tycks vara viljan till anpassning i syfte att återfå ett normalt liv så snart som möjligt. En tänkbar teoretisk brygga mellan de olika huvudkategorierna kan därför komma att bli anpassning. Varje kategori består av ett antal subkategorier vilka illustrerar hur informanterna i pilotstudien hanterar det som är mest angeläget (jmf eng. how they deal with the main concern). Dessa subkategorier beskrivs nedan i form av fet, kursiverad stil.

Anpassar sig till isolering

De första tre månaderna efter transplantationen präglas av en ordinerad och påtvingad isolering på grund av infektionskänslighet. Denna fas går ut på att anpassa sig till isoleringen

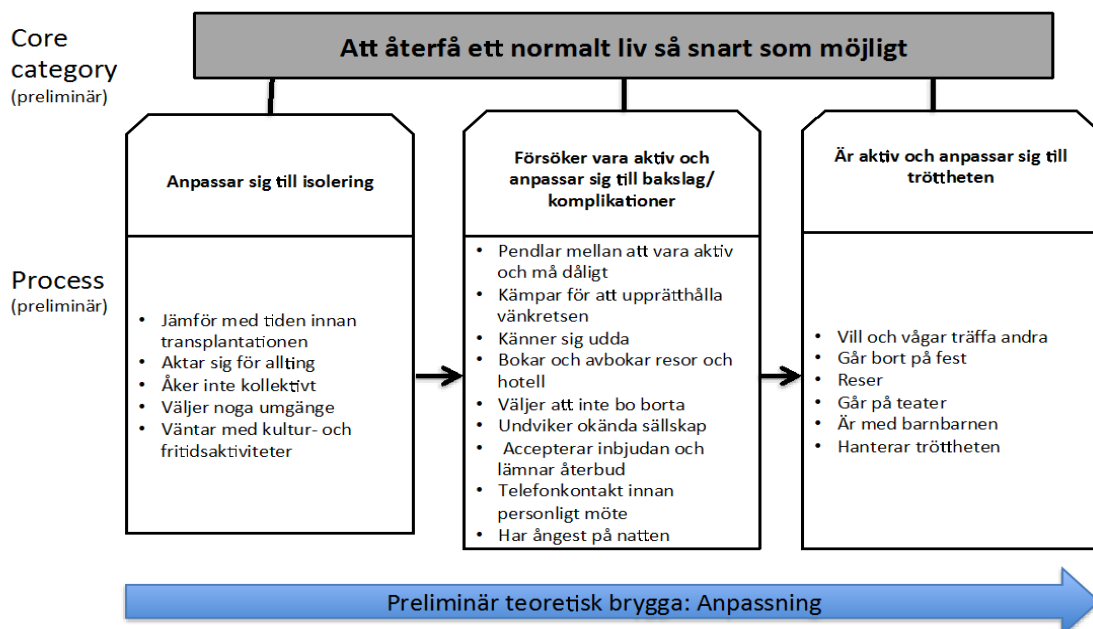
där informanterna *jämför med tiden innan transplantationen* och hur fria de var då trots svår sjukdom och ohälsa.

”ingen människa kan sätta sig in i vad det innebär att vara transplanterad. Och man kan ju se frisk och pigg ut, alla människor säger till mig, vad du ser pigg ut och du är dig lik och så där va, men det är jag inte. Förstår du mig? Jag jämför ju mig med hurdan jag var innan...”

Det dagliga livet organiseras utifrån att *de aktar sig för allting* som kan orsaka smitta vilket innebär såväl situationer som personer. Patienterna *åker inte kollektivt* och de *väljer noga umgänge*.

”sen när man blev utskriven då så var det liksom.... hur ska man säga, karantän då. De tre månader som man var väldigt infektionskänslig skulle man ju akta sig för allting... sjukbil, och man skulle ju inte åka spårvagn och buss och sådana saker och man kunde ju inte umgås med vem som helst va..”

Figur 2. Preliminär analys av social funktion under det första året som levertransplanterad baserade på pilotstudie med tre informanter.



Platser på operan fick avbeställas och teaterbesök undveks eftersom *väntan med kultur- och fritidsaktiviteter* blev ett sätt att anpassa sig till situationen.

Försöker vara aktiv och anpassar sig till bakslag/komplikationer

När tiden för den så kallade ordinerade försiktigheten, av patienterna upplevd som isolering eller karantän, är över försöker de på alla sätt vara aktiva, men *pendlar mellan att vara aktiv och att må dåligt* av bakslag och komplikationer såsom dålig graftfunktion, smärtor, trötthet och läkemedelsbiverkningar. Under denna period *kämpar de för att upprätthålla vänkretsen* på olika sätt. Samtidigt kan man *känna sig udda* och inte som andra transplanterade utifrån att ha fått en lever och därför ha svårt att relatera till andras erfarenheter i olika patientgrupper.

”och klart man var lite udda där, det var ju mest njurtransplanterade...”

I ett försök att ha ett normalt liv planeras resor och boende på hotell där patienterna *bokar och avbokar dessa*, hela tiden med ett hopp om att resan ska bli av och att komplikationer och biverkningar ska lindras eller utebli. En aktiv strategi blir att *inte bo borta* i andras hem och *att undvika okända sällskap*.

”jag har ju till exempel inte kunnat bo var som helst... jag behöver springa på toaletten så mycket att jag var orolig på nätterna”

Den sociala samvaron upplevs dock som en viktig del i processen mot hälsa och ett normalt liv varför man *accepterar inbjudan och lämnar återbud* i stället när illabefinnandet är för stort.

”att kunna umgås med sina barn och barnbarnet där och kamrater givetvis, för de märker man ju vilka det är när man blir sjuk...”

En annan strategi för att vara aktiv och umgås med andra är att först *ta telefonkontakt innan ett personligt möte* sker för att förvissa sig om att det inte är någon fara. All denna anpassning av det dagliga livet och sociala livet utifrån biverkningar och komplikationer kan också innebära *ångest på natten*.

”det var de första månaderna som det var ångesten, men sen gick det ju bort”

Är aktiv och anpassar sig till tröttheten

När patienterna börjar ha klarat av sitt första år som levertransplanterade och komplikationer och biverkningar har klingat av *vill och vågar de träffa andra*.

”det handlar om att våga träffa andra människor och jag har ju en väldig vilja att komma tillbaka”

Man avbokar inte längre inbjudningar utan *går på fest*. Vidare beställs biljetter som används och *man går på teater*. I en längtan efter den nära samvaron med familj och vänner är patienterna med sina *barn och barnbarn* utan oro för smitta och andra problem. Det som är av påtaglig betydelse för den sociala funktionen är tröttheten där patienterna *hanterar tröttheten* på olika sätt.

”jag tycker fortfarande att jag trött... efter jag har jobbat en hel dag eller har gjort någonting så tycker jag fortfarande att jag är oerhört trött”

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Metodvalet grundar sig på syftet att ta reda på om det finns något huvudproblem rörande social funktion hos de organtransplanterade efter ett år. För att besvara syftet tillfrågades tre levertransplanterade angående deltagande i pilotstudien. Initialt var tanken att intervjua njurtransplanterade, men då det uppstod problem att finna informanter inom ett rimligt tidsperspektiv och tanken i den fullskaliga studien är att intervjua även lever-, hjärt- och lungtransplanterade byttes de tilltänkta njurrecipienterna istället till levertransplanterade.

I samtliga intervjuer användes en ostrukturerad intervjuform med öppna frågor. Fördelen med denna intervjuform är att patienterna själva styr och det därför också är deras bild som sedan beskrivs. Mer data har möjlighet att framkomma som kanske inte hade framkommit om färdigformulerade frågor hade använts. Det upplevdes väldigt starkt att recipienterna under intervjuerna hade en tidsordning som de kände sig bekväma med att följa, alla tre började i stort sett på samma punkt– i detta fall innan transplantationen, för att sedan successivt arbeta sig igenom sin berättelse till dagsläget. Som ovan intervjuare kändes det ibland svårt att

försöka få recipienterna att fördjupa något som för dem kan uppfattas som ett sidospår från deras berättelse. Till den största delen upplevdes dock intervjuerna som ett levande samtal där recipienterna fick berätta sin upplevelse av hur de upplevde sin sociala funktion.

Intervjuerna skrevs ut ordagrant och analyserades därefter enligt Charmaz inriktning av GT. Man skulle kunna tänkt sig att använda en annan kvalitativ metod för att få svar på syftet. I detta fall skulle fenomenologisk hermeneutik varit möjlig, men då hade frågan varit: vad är innebörden i social funktion för organ transplanterade personer? Utifrån huvudteman och subteman hade en innebörd och kärna möjligen kunnat identifieras. Men eftersom social funktion i högsta grad handlar om relationer och sociala processer är slutsatsen ändå att GT är den för forskningsfrågan mest lämpliga metoden.

Att arbeta med minnesanteckningar under intervjuerna kändes som ett hjälpmedel då jag under själva intervjun tagit fasta på delar som uppfattades som berörande och viktiga för recipienterna. Under analysen av texterna underlättade det att titta tillbaka på specifika olika stycken som upplevdes som extra starka under intervjun via minnesanteckningarna. En viss kritik har riktats mot GT i och med att metoden skiljer sig från andra metoder då man samlar information till tidigare forskning efter den empiriska forskningen är gjord. Charmaz poängterar att det endast sätter litteraturöversikten i ett senare skede, inte bortser eller struntar i den. Fördelen med detta är att man inte har hunnit besluta sig för vad man vill veta och hur saker och ting ligger till redan innan man genomför intervjuerna.

Att initialt analysera och kategorisera enligt GT känns som något krångligt för den oerfarne, men efter hjälp med att hitta en möjlig huvudkategori framstår GT ändå som en givande metod som bevarar recipientens egna tankar och det känns som att pilotstudien fått ett riktigt resultat via denna metod och därmed har metoden även uppfyllt sitt syfte. Det är dock viktigt att påpeka att ett fullgott resultat inte går att uppnå med en pilotstudie då ingen mättnad uppstått under intervjuerna.

RESULTATDISKUSSION

Det som redovisats som resultat är en högst preliminär struktur över tre informanternas berättelser om vad som är mest angeläget utifrån social funktion och hur de hanterar detta. Samtliga kategorier måste mättas av fortsatt datainsamling och fortsatt konstant jämförande analys. Det fanns dock en enighet hos de tre informanterna om det som redovisas som en

tänkt kärnkategori. Hur stämmer då detta preliminära resultat med det som forskningen har visat? Tidigare forskning beskriver hur de organtransplanterades sociala funktion förbättrats efter transplantationen och precis som för de intervjuade i pilotstudien, är detta en process som skett över tid.

I resultatet framkom det att informanterna anpassar sig till en isolering som på ett sätt är ordinerad i form av att försiktighet krävs avseende risk för infektioner. Den första tiden medförde störst förändringar. Restriktionerna under de första månaderna efter transplantationen upplevdes så isolerande att informanterna reflekterade över den tiden som varit innan transplantationen, hur fria de ändå hade varit. Denna första period efter transplantationen handlade mycket om att anpassa sig till sin nya roll. Tidigare forskning visar på att social adaptation kunde upplevas som svår och att kunna återuppta gamla roller associerades med stress (Burra & De Bona, 2007, Chen et al., 2010, Santos- Junior et al., 2008). Den nya rollen som transplanterad innebar en viss rädsla för organmottagaren och alla de tre intervjuade var mycket noga med att anpassa sig till sin nya sårbarhet under de första månaderna. Den initiala isoleringen var viktig att hålla på och händelser som födelsedagar och jul hölls med stängda dörrar för omvärlden. När de första månaderna hade gått började en tid av anpassning från isoleringen ut till omvärlden. För en av de intervjuade blev anpassningen lite svårare, rädslan för infektioner gjorde att hon fortsatte att undvika kollektivtrafik. Trots rädslan fanns en önskan att vara delaktig ihop med andra och informanterna anpassade lösningar för att kunna vara delaktiga i samvaro med andra. En lösning var till exempel att sitta lite vid sidan av vid en fest för att på så vis undkomma folksamlingar.

Arbetsmarknaden framstod som en huvudpunkt i den tidigare forskningen (Saab et al., 2007; Paris & White-Williams, 2005; Jin et al., 2010; Santos-Junior et al., 2008; Cupples et al., 2006; Luk, 2003; Monroe & Raiz, 2005; Aasebo, 2009; Overbeck et al., 2005; Van Der Mei, 2007b; De Baere, 2010; White Williams et al., 2005). Den var även viktig för pilotstudiens två av de tre informanter som hade arbetat innan transplantationen. Den tredje var sedan ett flertal år tillbaka pensionär. Båda de yrkesverksamma informanterna hade återgått till arbetet så fort deras fysiska tillstånd tillät dem. Detta visar på en önskan att snabbt återgå till det tidigare livet. Att visa sig frisk. De jobbade trots att det enda de orkade när de kom hem var att natta barnet innan de själv somnade. En av informanterna var egen företagare och poängterade under intervjun hur han innan transplantationen levt för sitt arbete. Att arbeta var för honom en livsstil, med andra ord var arbete viktigt för hans upplevelse av att inneha en

god social funktion. Samma person berättade även hur han efter transplantationen kunde välja att inte arbeta vissa dagar till förmån för sin fritid och sin familj. Att kunna omprioritera sin sociala funktion bort från arbetet stämmer överrens med den tidigare forskningen (Paris & White-Williams, 2005, De Baere, 2010). En djupare tolkning föreslår att detta sannolikt har en grund i att man stått inför en existentiellt avgörande situation i livet (Forsberg, 2001).

Att anpassa sig efter transplantationen bygger på att pendla fram och tillbaka med det vardagliga livet och att försöka hitta en balans. Informanterna i studien försökte vara aktiva och anpassa sig till bakslag och komplikationer. De ville mycket och bokade gärna in träffar och resor, men kunde ibland tvingas ta ett steg tillbaka och bli tvungna att avboka. Efter isoleringen blev det en period med mycket fysisk anpassning hos informanterna där de lärde sig att hantera fysiska komplikationer såsom trötthet, smärta och biverkningar av medicineringen, men även psykiska delar spelade in, då det kändes viktigt med trygghet. De undvek okända kontakter och att bo hemma hos folk och bearbetade ångesten över det som skett och att stå på egna ben. Detta skulle kunna liknas vid de studier som beskriver emotionella problem hos organtransplanterade (Tsunoda et al., 2010, Karapolat et al., 2010. Santos-Junior et al., 2008. Golfieri et al., 2010).

Den tidigare forskningen visar hur organmottagarna upplever hur de hamnat i en gråzon, i mitten mellan att vara frisk och sjuk (Crowley-Matoka, 2004). Pilotstudiens informanter tar upp hur de kan känna sig udda och även hur de kroppsliga förändringarna har gjort att de jämför sig själva med hur de var tidigare. De upplever det som svårt för andra att sätta sig in i deras situation. Forskningen pekar även på svårigheter med social adaptation efter transplantationen (Crowley-Matoka, 2004; Burra & De Bona, 2007; Chen et al., 2010; Santos-Junior et al., 2008), något som inte helt stämmer med de intervjuade i pilotstudien som hela tiden anpassat sig och utvecklats i sin sociala funktion under året som gått. Det största problemet efter transplantationen upplevdes vara tröttheten. Och under de sista månaderna på året som gått efter transplantationen beskriver informanterna hur de är aktiva och anpassar sig till tröttheten. De hindras inte längre i sitt liv på samma sätt utan vill och vågar ta sig ut och göra saker, gå på fest, återuppta fritidsintressen och hobbies. De träffar familj och släkt och kan umgås obehindrat med till exempel barnbarnen utan att vara rädda för att drabbas av infektion. Dock framstår tröttheten som ett kvarvarande, men hanterbart, problem.

Sammanfattningsvis från informanternas berättelser kan ses hur deras sociala funktion ändras och utvecklas under det första året som transplanterade genom en slags tidsaxel: Sjukdom – isolering – svårigheter – anpassning – möjlighet till ett normalt liv. Det centrala målet överrensstämmer här med forskningen som gjorts inom området (Crowely-Matoka, 2004; Van Der Mei, 2007b). Något som särskiljer och som kommer fram mer i pilotstudien än i den tidigare forskningen är hur de organtransplanterade anpassar sig för att uppnå sitt mål.

En intressant aspekt som framkom i den tidigare forskningen var att de kvantitativa mätstickorna oftast visade bättre resultat än de kvalitativt utförda intervjuerna (Paris & White-Williams, 2005). Detta kan bero på att forskaren under personliga intervjuer kan fokusera och fördjupa sig mer på de data som framkommer.

Resultat i intervjustudier skiljer sig säkerligen beroende på vilka det är som intervjuas. Hos organtransplanterade personer kommer det finnas många faktorer som spelar in. Inte bara beroende på vilket organ de har fått utan även beroende på var de befinner sig i livet. Detta resultat har framkommit under intervjuer som skett ett år efter transplantationen med en lever. Den fullskaliga studien får visa om de preliminära kategorierna och den preliminära kärnkategorin påverkas av vilken typ av organ som transplanterats liksom informantens ålder.

Kliniska implikationer och fortsatt forskning

Pilotstudien antyder att det sker en process av anpassning under det första året som transplanterad. Denna process kan sannolikt både uppmäksammas och stödjas av den transplantationsinriktade sjuksköterskan i mötet med patienten vid olika efterkontroller. Det faktum att tröttheten utgör ett starkt hinder för social funktion är uppmärksammat i flera pågående studier inom området. Dessa data är dock opublicerade i skrivande stund och går därför inte att referera till. Trötthet, ibland benämnt fatigue, är ett symptom som uppstår i samband med många olika tillstånd och sannolikt behöver det, i den kliniska uppföljningen av den transplanterade patienten, uppmäksammas mer än vad som sker idag. Organmottagarnas strävan mot att leva ett så normalt liv som möjligt tolkas vara en stark strävan mot hälsa vilket också bör vara den transplantationsinriktade sjuksköterskans främsta mål, att främja hälsa och livskvalitet efter organtransplantation.

Den fortsatta forskningen ter sig given i form av att fortsätta datainsamlingen tills mättnad uppstår. Det preliminära resultatet av pilotstudien har ökat motivationen för fortsatt fördjupning av kunskapen kring social funktion.

REFERENSER

- Aasebø W, Homb-Vesteraas NA, Hartmann A, Stavem K. (2009) Life situation and quality of life in young adult kidney transplant recipients. *Nephrology Dialysis Transplantation* **24**, 304-308.
- Andersson R, Jeppsson B, Lindholm C, Rydholm A, Ulander K (red). (2004) *Kirurgiska sjukdomar: Patofysiologi, behandling, specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Burra P, De Bona M. (2006) Quality of life following organ transplantation. *European Society for Organ Transplantation* **20**, 397-409.
- Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. (1981) The Sickness Impact Profile. Development and final revision of a health status measure. *Med Care* **19**, 787-805.
- Caldwell LL. (2010). Leisure and health: why is leisure therapeutic? *British Journal of Guidance & Counseling*, **33**;1 7-26.
- Cella DF, Tulsky DS. (1990). Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology* **4**; **5**, 29-38.
- Charmaz, K. (1983) Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* **5**; **2**, 169-192.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory*. London: Sage Publications.
- Charmaz, K. (1990). Discovering chronic illness: Using grounded theory. *Social Science in Medicine*. **30**, 1161-1172.
- Chen KH, Weng LC, Lee S. (2010) Stress and stress-related factors of patients after renal transplantation in Taiwan: a cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing* **19**, 2539-2547.
- Cowling T, Jennings LW, Goldstein RM, Sanchez EQ, Chinnakotla S, Klintmalm GB, Levy MF. (2004) Societal reintegration after liver transplantation: findings in alcohol-related and non-alcohol-related transplant recipients. *Annals of Surgery* **239**; **1** 93-98.
- Crowley-Matoka M. (2005) Desperately seeking "normal": the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science and Medicine* **61**, 821-831.
- Cupples S, Dew MA, Grady KL, De Geest S, Dobbels F, Lanuza D, Paris W (2006) Report of the Psychosocial Outcomes Workgroup of the Nursing and Social Sciences Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation: present status of research on psychosocial outcomes in cardiothoracic transplantation: review and recommendations for the field. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* **25**;6 716-725.
- De Baere C, Delva D, Kloeck A, Remans K, Vanrenterghem Y, Verleden G, Vanhaecke J, Nevens F, Dobbels F. (2010) Return to work and social participation: does type of organ transplantation matter? *Transplantation* **89**, 1009-1015.

Dew MA, Kormos RL, Winowich S, Harris RC, Stanford EA, Carozza L, Griffith BP. (2001) Quality of Life Outcomes After Heart Transplantation in Individuals Bridged to Transplant With Ventricular Assist Devices. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* **20;11**, 1199-2012.

Forsberg A. (2001) *Health related quality of life and coping in liver transplant recipients*. Dissertation. Department of Surgery, Göteborg University, Göteborg.

Galbraith CA and Hathaway D. (2004). Long-term effects of transplantation on quality of Life. *Transplantation* **77** 84-87.

Golfieri L, Lauro A, Tossani E, Sirri L, Venturoli A, Dazzi A, Zanfi C, Zanello M, Vetrone G, Cucchetti A, Ercolani G, Vivarelli M, Del Gaudio M, Ravaioli M, Cescon M, Grazi GL, Faenza S, Grandi S, Pinna AD. (2010). Psychological adaptation and quality of life of adult intestinal transplant recipients: University of Bologna experience. *Transplantation Proceedings* **42;1** 42-44.

Hartman, J. *Grundad teori*. Lund: Studentlitteratur; 2001.

Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backet EM, Williams J, Papp E. (1980) A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *J Epidem Comm Health*; **34**, 281-286.

Iwasaki Y, MacTavish J, MacKay K (2005) Building on strengths and resilience: leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counselling* **33;1** 81-100.

Jay CL, Butt Z, Ladner DP, Skaro AI, Abecassis Mm (2009). A review of quality of life instruments used in liver transplantation. *J Hepatol* **51;5**, 949–959.

Jin S, Yan B, Li T, Wen J, Zhao Y, Zeng Z, Chen W, Wang W, Xu M, Yang J, Luo Y, Wu H. (2010) Quality of Life and Psychologic Distress of Recipients after Adult Living-Donor Liver Transplantation (LDLT)- A Study from Mainland China. *Transplantation Proceedings* **42**, 2611-2616.

Johnsson, C & Tufvesson, G. (red). (2002). *Transplantation*. Lund, Studentlitteratur.

Karam V, Castaing D, Danet C, Delvart V, Gasquet I, Adam R, Azoulay D, Samuel D, Bismuth H. (2003a). Longitudinal Prospective Evaluation of Quality of Life in Adult Patients Before and One Year After Liver Transplantation. *Liver Transplantation* **9**, 703-711.

Karam VH, Gasquet I, Delvart V, Hiesse C, Dorent R, Danet C, Samuel D, Charpentier B, Gandjbakhch I, Bismuth H, Castaing D. (2003b). Quality of life in adult survivors beyond 10 years after liver, kidney, and heart transplantation. *Transplantation* **12**, 1699-1704.

Karapolat H, Yagdi T, Zoghi M, Eyigor S, Engin C, Nalbantgil S, Durmaz B, Ozbaran M. (2010) Does pretransplantation etiology have any effect on exercise results in heart transplant patients? *Transplantation Proceedings* **42; 5** 1779-1182.

Kvalitetsnorm för levertransplantation – kunskapsbas för standardvårdplan. (2008). *Enheten för transplantation och leverkirurgi*. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tillgänglig 2012-01-03 på

<http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Omr%C3%A5de%205/Verksamheter/Transplantationscentrum/PM,%20v%C3%A5rdprogram,%20dokument/PM%20Levertransplantation/Kvalitetsnorm%20f%C3%B6r%20levertransplantation%20%28den%20enda%29.pdf>

Kvalitetsnorm för tarms transplantation – kunskapsbas för standardvårdplan. (2007). *Enheten för transplantationscentrum*. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tillgänglig 2012-01-03 på http://www.vgregion.se/upload/SU/omrade_sahlgrenska/kirurgi-transplantation/PM%20och%20V%C3%A5rdprogram/Kvalitetsnorm%20f%C3%B6r%20tarms transplantation%20kunskapsbas%20f%C3%B6r%20SVP.pdf

Livet med ny njure – en patienthandbok. (2010). Astellas Pharma AB. Tillgänglig 2012-01-03 på http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Omr%C3%A5de%205/Verksamheter/Transplantationscentrum/PM,%20v%C3%A5rdprogram,%20dokument/PM%20Njurtransplantation/Livet%20med%20ny%20njure%20SU%2022%20feb%202010_Patientinformation100415.pdf

Luk WS. (2004). The HRQoL of renal transplant patients. *Journal of Clinical Nursing* **13**, 201-209.

Malmberg B, Andersson E, Johansson M, Hermansson K. (2007). *Hälsans betydelse för individens och samhällets ekonomiska utveckling*. Statens Folkhälsoinstitut.

Martin-Rodriguez A, Pérez-San-Gregorio M.A, Diaz-Dominguez R, Pérez-Bernal J. (2008). Health-Related Quality of Life Evolution in Patients After Heart Transplantation. *Transplantation Proceedings* **40**, 3037-3038.

Mills J, Bonner A, Francis K. (2006). The Development of Constructivist Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods* **5**;1, 1-10.

Monroe J, Raiz L. (2005). Barriers to employment following renal transplantation: implications for the social work professional. *Social Work in Health Care* **40**, 61-81.

Nilsson M (2010). *The Perceived Threat of the Risk of Graft Rejection among Organ Transplant Recipients*. Dissertation. Department of Surgery, Göteborg University, Göteborg.

Overbeck I, Bartels M, Decker O, Harms J, Hauss J, Fangermann J. (2005). Changes in Quality of Life After Renal Transplantation. *Transplantation Proceedings* **37**, 1618-1621.

Paris W, White-Williams C. (2005). Social adaptation after cardiothoracic transplantation: a review of the literature. *The journal of cardiovascular nursing* **20**, 567-573.

Parse, R, R. (1994). Quality of Life: Sciencing and Living the Art of Human Becoming. *Nursing Science Quarterly* **1** (7), 16-21.

Petrucci L, Ricotti S, Michelini I, Vitulo P, Oggionni T, Cascina A, D'Armini AM, Goggi C, Campana C, Viganò M, Dalla-Toffola E, Tinelli C, Klersy C. (2007). Return to work after thoracic organ transplantation in a clinically-stable population. *The European Journal of Heart Failure* **9**, 1112-1119.

Pieber K, Crevenna R, Nuhr JM, Quittan M, Peck-Radosavljevic M, Fialka-Moser V, Wiesinger GF (2006). Aerobic capacity, muscle strength and health-related quality of life

before and after orthotopic liver transplantation: preliminary data of an Austrian transplantation centre. *Journal of Rehabilitation Medicine* **38**, 322-328.

Rosenberger J, van Dijk JP, Nagyova I, Zezula I, Geckova AM, Roland R, van den Heuvel WJ, Groothoff JW. (2006). Predictors of perceived health status in patients after kidney transplantation. *Transplantation* **81**, 1306-1310.

Ruppert K, Kuo S, DiMartini A, Balan V. (2010). In a 12-year study, sustainability of quality of life benefits after liver transplantation varies with pretransplantation diagnosis. *Gastroenterology* **139**, 1619-1629.

Saab S, Wiese C, Ibrahim AB, Peralta L, Durazo F, Han S, Yersiz H, Farmer DG, Ghobrial RM, Goldstein LI, Tong MJ, Busuttil RW. (2007). Employment and quality of life in liver transplant recipients. *Liver Transplantation* **13**, 1330-1338.

Sahota A, Zaghla H, Adkins R, Ramji A, Lewis S, Moser J, Sher LS, Fong TL. (2006). Predictors of employment after liver transplantation. *Clinical Transplantation* **20** 490-495.

Santiago T, Wells TJ, Said A, Lucey RM. (2008). Quality of life after liver transplantation. A systematic review. *Journal of Hepatology* **48**, 567-577.

Santos-Junior R, Miyazaki MC, Domingos NA, Valério NI, Silva RF, Silva RC. (2008). Patients undergoing liver transplantation: psychosocial characteristics, depressive symptoms, and quality of life. *Transplantation Proceedings* **40**, 802-804.

Smeritschnig B, Jaksch P, Kocher A, Seebacher G, Aigner C, Mazhar S, Klepetko W. (2005). Quality of life after lung transplantation: a cross-sectional study. *The Journal of Heart and Lung Transplantation* **24**;4 474-480.

Socialstyrelsen (2008). Hjärt- och lungtransplantationer som rikssjukvård. Tillgänglig 2012-01-03 på <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-126-35>.

Sullivan M, Karlsson J, Ware JE Jr. (1995). The Swedish SF-36 health survey-I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Soc Sci Med* **41**, 1349-1358.

Tseng PH, Wang SS, Chang CL, Shih FJ. (2010). Job resumption status, hindering factors, and interpersonal relationship within post-heart transplant 1 to 4 years as perceived by heart transplant recipients in Taiwan: a between-method triangulation study. *Transplantation Proceedings* **42**, 4247-4250.

Tsunoda T, Yamashita R, Kojima Y, Takahara S. (2010). Risk factors for depression after kidney transplantation. *Transplantation Proceedings* **42**;5 1679-1681.

Van Der Mei SF, Van Sonderen EL, Van Son WJ, De Jong PE, Groothoff JW, Van Den Heuvel WJ. (2007a). Social participation after successful kidney transplantation. *Disability and rehabilitation* **30**; 29 473-483.

Van Der Mei SF, Van Son WJ, Van Sonderen EL, De Jong PE, Groothoff JW, Van Den Heuvel WJ. (2007b). Factors determining social participation in the first year after kidney transplantation: a prospective study. *Transplantation* **84**, 729-737.

Van Der Mei SF, Groothoff JW, Van Sonderen EL, Van Den Heuvel WJ, De Jong PE, Van Son WJ. (2006). Clinical factors influencing participation in society after successful kidney transplantation. *Transplantation* **82**, 80-85.

Vårdprogram lungtransplantation (2011). Tillgänglig 2012-01-03 på <http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/Omr%C3%A5de%205/Verksamheter/Transplantationscentrum/PM,%20v%C3%A5rdprogram,%20dokument/PM%20Lungtransplantation/Lunga%20Nya%20p%C3%A4rmen.pdf>

WHO, 1997. Tillgänglig 2012-01-03 på http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Whitbeck C. (1981). A Theory of Health. Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives. Edited by A.L. Caplan., H.T.Engelhardt Jr., J.j.McCartney, Massachusetts: Addison-Wesley 611-626.

White-Williams C, Jalowiec A, Grady K. (2005). Who returns to work after heart transplantation? *The Journal of Heart and Lung Transplantation* **24;12** 2256-2261.

<http://www.codex.uu.se/> Tillgänglig 2012-01-03

www.donationsradet.se Tillgänglig 2012-01-03

www.who.int Tillgänglig 2012-01-03



GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

Forskningspersoninformation

Bakgrund och syfte

Forskningen inom organtransplantation är idag långt framskriden gällande överlevnad, medicinering och livskvalitet. Detta har öppnat möjligheter för att fördjupa och bredda kunskapen om upplevelsen av att vara organtransplanterad med målet att vården ska kunna utvecklas och hälsa ska kunna uppnås på alla nivåer, fysiskt, psykiskt och socialt. Det finns i dag en brist på fördjupad forskning på hur man upplever sitt sociala liv efter en organtransplantation. Syftet med denna studie är att undersöka upplevelsen av olika sociala aspekter efter en organtransplantation såsom arbete, studier, hushållsarbete, fritidsaktiviteter och social anpassning.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om att vara med i studien eftersom Du blivit organtransplanterad på Sahlgrenska Universitetssjukhuset under år 2010 samt att Du har tackat ja till att bli kontaktad efter förfrågan av patientkoordinator eller sjuksköterska, ansvarig för årskontroller och återbesök.

Studiens genomförande och resultat

Studien kommer att genomföras med hjälp av en intervju som genomförs i samband med ett återbesök till Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Under intervjun, som spelas in med bandspelare, kommer vi att tala om hur Du upplever att Ditt liv ser ut efter transplantationen gällande olika sociala områden såsom arbete, studier, hushållsarbete, fritidsaktiviteter och social anpassning. Efter intervjun kommer samtalet att skrivas ut till text och analyseras. 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.

Risker och fördelar

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.

Data och sekretess

Dina svar och Dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Då data från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras. Hanteringen av Dina uppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS1998:204). Kassettbanden 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 vård. Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

Ansvariga för studien

Josefin Jansson
Leg. Sjuksköterska
Transplantationscentrum Sahlgrenska
Tel: 0702 303031
Mail: Josefin.Jansson@vgregion.se

Anna Forsberg
Professor.
Tel: 0707-30 11 99



GÖTEBORGS UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN

Skriftligt informerat samtycke till medverkande i studie av patienters sociala funktion efter organtransplantation

Jag har muntligt och skriftligt tagit del av information om studien om patienters upplevelse av sin sociala funktion efter organtransplantation.

Jag har fått tillfälle att ställa frågor och har fått dessa frågor besvarade.

Jag är medveten om att deltagandet i studien är frivilligt och att jag när som helst under studiens gång kan avbryta deltagandet.

Jag samtycker till att delta i studien.

Namnunderskrift

Ort och Datum

Namnförtydligande