



Röda Korsets Högskola

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete

## **Förlust av kroppsdel**

Varför hände det här mig?

## **Loss of body part**

Why would this happen to me?

Författare: Moa Arnfridsson & Elvira Lyktberg

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Förlust av en kroppsdel kan leda till sorg och saknad av kroppsdelens likväl som funktionen den innehåller. Hur förlusten av kroppsdelens upplevs kan skilja sig mellan olika ingrepp eller sjukdomstillstånd.

**Syfte:** Att beskriva upplevelsen efter förlust av kroppsdel ur ett livsvärldsperspektiv.

**Metod:** En litteraturstudie baserad på 10 fenomenologiska artiklar om mastektomi, prostatektomi och amputation. Teorin om livsvärlden av Todres, Galvin och Dahlberg har använts genom hela arbetet, genom begreppen upplevd tid, upplevd rymd, social värld, levd kropp och levd erfarenhet.

**Resultat:** Underkategorier till den teoretiska referensramens begrepp presenteras i resultatet. I upplevd tid identifierades underkategorierna framtid, nuet och tiden som process. I upplevd rymd identifierades begränsningar i vardagen, självständighet och förändringar.

Underkategorier under social värld är socialt stöd, relatera till andra och identitet. Levd kropp består av symtom, förändrad kropp, ägare av kroppen och känslor av helhet. I levd erfarenhet identifierades acceptans, beslutsfattande och känslor.

**Slutsats:** Upplevelsen av att förlora en kroppsdel är en unik process. Upplevelsen ur ett livsvärldsperspektiv är färgad av sorg och glädje, lidande och tillförsikt, men präglas av stöd och identitet i samspel med andra, likväl som att ständigt förhålla sig till den förändrade kroppen och vardagen. Personer som förlorar en del av kroppen är i behov av stöttning och hjälp för att öka sin egenmakt och självkänsla.

**Klinisk betydelse:** Genom förståelse för livsvärlden hos personer som förlorat en kroppsdel kan sjuksköterskor få en helhetsbild och lindra lidande. Sjuksköterskan har en viktig roll i att informera om stödgrupper och hjälp i den förändrade vardagen.

**Nyckelord:** Mastektomi, Prostatektomi, Amputation, Fenomenologi, Livsvärld

## Abstract

**Background:** Loss of body part may cause grief and loss of the actual body part as well as the function. The experience of the loss of body part may vary between different surgeries or medical conditions.

**Aim:** To describe the experience after loss of body part through a life-world perspective.

**Method:** A literature-study based on 10 phenomenological articles about mastectomy, prostatectomy and amputation. The life-world theory of Todres, Galvin and Dahlberg has been used through the work, with the concepts experienced time, experienced space, social world, lived body and lived experience.

**Findings:** Sub-categories of the theoretical framework are presented in the result. In the experienced time the sub-categories future, at present time and time as a process was identified. The experienced space was identified with the sub-categories limitations in daily life, independence and changes. Sub-categories identified in the social world are social support, relating to others and identity. Lived body consists of symptoms, changed body, owner of the body and feelings of embodiment. In the lived experience the sub-categories acceptance, decision-making and feelings was identified.

**Conclusion:** The experience of loss of body part is a unique process. The experiences through a life-world perspective is colored by grief and happiness, suffering and belief in the future, but also support and identity in relation to social interaction, as well as relating to the changed body and life. A person who has lost a body part is in need of support and help to enhance empowerment and self-esteem.

**Relevance to clinical practice:** By gaining knowledge about the life-world of a person who has lost a body part, the nurse can improve practice and ease suffering. The nurse can also contribute with information about support groups and help for the changed daily life.

**Keywords:** Mastectomy, Prostatectomy, Amputation, Phenomenology, Life-world

## Innehåll

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Mastektomi, prostatektomi och amputation .....	1
Förlust av kroppsdel .....	2
Omvårdnad .....	3
Fenomenologi och livsvärld .....	4
Kroppsdel och organ .....	4
Teoretisk referensram.....	5
Problemformulering .....	5
Syfte .....	6
Metod .....	6
Design.....	6
Urval.....	6
Datainsamlingsmetod .....	6
Dataanalys .....	8
Etiska aspekter.....	9
Resultat.....	10
Upplevd tid.....	11
Upplevd rymd.....	12
Social värld.....	13
Levd kropp .....	15
Levd erfarenhet.....	17
Diskussion .....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion .....	21
Slutsats .....	25
Klinisk betydelse .....	25
Förslag på vidare forskning.....	25
Författarnas insatser .....	26
Referenser.....	27
Bilagor .....	32

## Inledning

I ett samtal med en kollega framkom att hennes erfarenhet av stödjande omvårdnad av kvinnor som genomgått hysterektomi var bristfällig. Hon ansåg att många kvinnor mådde psykiskt dåligt efter ingreppet och var i behov av ett ökat stöd utöver den medicinska behandlingen. Samtalet gav oss många frågor och funderingar som lämnades obesvarade. Sker en förändring hos en människa som måste ta bort en del av kroppen? Påverkas män och kvinnor olika av att förlora en kroppsdel? Kan upplevelsen bli annorlunda om kroppsdel som förloras är synlig, osynlig eller om den går att rekonstruera? För att kunna besvara det fokuserar litteraturstudien på upplevelserna hos kvinnor och män som genomgår mastektomi, prostatektomi eller amputation av en extremitet.

## Bakgrund

### **Mastektomi, prostatektomi och amputation**

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen för kvinnor över hela världen (Joulaei, Joulaei, Kadivar & Hajibabae, 2012). I Sverige blir cirka 8000 kvinnor diagnosticerade med bröstcancer varje år (Socialstyrelsen, 2013). Mastektomi utförs som behandling av bröstcancer genom att det cancersjuka området opereras bort (Holtzmann & Timm, 2005). Vid mastektomi opereras ett eller två bröst bort (a.a.). Mastektomi är ett ingrepp som förändrar kroppens utseende och kvinnors självbild, bland annat genom att det känsliga hudområdet försvinner och genom att amning blir omöjligt (Carlson & King, 2012).

Prostatacancer är den vanligaste livshotande cancerformen för män (Hagen, Grant-Kalischuk & Sanders, 2007). I Sverige diagnosticeras 9500 män varje år med prostatacancer (Socialstyrelsen, 2013). Prostatektomi utförs främst som behandling av prostatacancer genom att prostatakörteln, sädesledare och sädesblåsor opereras bort (a.a.). Efter prostatektomi är det vanligt förekommande med stressinkontinens och erektil dysfunktion (Isbarn, Huland & Graefen, 2013). I Isbarns et al. studie lider 12,3 procent av stressinkontinens och 29 procent av svår erektil dysfunktion ett år efter prostatektomi.

Amputation beskrivs av Fallon (2013) som ett ingrepp som utförs med syfte att rädda liv eller undvika ytterligare skada. Fallon hävdar att det finns fyra huvudsakliga skäl till amputation; trauma, tumörer i stödjande vävnad, infektion som kan leda till sepsis, samt perifer vaskulär sjukdom. Vidare är de extremiteter som oftast berörs ben och armar, antingen ovan eller under

knäet respektive armbågen. Även händer och fingrar är vanligt att amputera. Det vanligaste skälet för amputation av övre extremiteter är trauma (a.a.). Valizadeh, Dadkhah och Mohammadi (2014) skriver att trauma oftast orsakas av bilolyckor, krig eller arbetsplatsolyckor. Amputation ovan fotled på de nedre extremiteterna orsakas till 70 procent av diabetes (Bruun, Siersma, Guassora, Holstein, & Fine Olivarius, 2013). Svårläkta bensår till följd av diabetes kan leda till amputation och risken att drabbas som diabetespatient är 25 procent under en livstid (Bruun et al., 2013). Tumörer i stödjande vävnad kallas för sarkom och behandlas med amputation av den drabbade extremiteten i ca 5 procent av fallen (Parsons et al., 2012). Amputation kan göra livet svårare och orsaka problem med ekonomi, relationer och omkringliggande miljöer, enligt Valizadeh et al. (2014). Detta kan i sin tur leda till depression, ångest, social isolation och rädsla för familjens framtid och därför menar Valizadeh et al. att socialt stöd är viktigt.

### **Förlust av kroppsdel**

Studier visar att förlust av en kroppsdel kan jämföras med att förlora en närstående (Maguire & Parkes, 1998). Förlusten av en närstående kan vara svår och förlust av kroppsdel tenderar att följa samma mönster. Något saknas och det är inte lätt att förstå eller erinra sig. Maguire och Parkes menar att även olika typer av kirurgiska ingrepp för att behandla cancer påverkar kroppen, med sorg, dåligt självförtroende och depression som följd.

Förlust av kroppsdel kan även ge kroppsliga förändringar, vilket kan uttrycka sig i den egna uppfattningen av kroppen samt hur andra uppfattar den (Maguire & Parkes, 1998). Vissa kirurgiska ingrepp påverkar detta mer än andra (a.a.). Mastektomi påverkar inte kvinnans fysiska arbete, men ingreppet kan påverka hennes kroppsbild och självkänsla (Joulæe et al., 2012; Maguire & Parkes, 1998). Män som opererar bort prostatan kan få problem med kroppsliga symtom, så som inkontinens, trötthet och impotens (Hagen et al., 2007). De kan även bli deprimerade och uppleva att deras manlighet förändrats (a.a.). Att amputera en extremitet påverkar istället den fysiska arbetsförmågan, men kan även påverka kroppsbild och självkänsla (Maguire & Parkes, 1998). För många är amputation av extremitet en sista utväg och beslutet tas mellan liv och död (Warren & Manderson, 2008). Hoppet för tillfrisknande har sedan länge underminerats och därför hävdar Warren och Manderson att amputation i sig kan vara ett bevis på förlorat hopp. Även Senra, Oliveira, Leal och Vieira (2011) fann att medverkande i deras studie, som förlorat ett ben eller delar av ett ben, påverkats fysiskt och psykiskt. Den egna identiteten och kroppsuppfattningen ändrades radikalt och de var tvungna

att ta ställning till livet på ett nytt sätt efter amputationen. Rehabilitering och en relation till proteserna och andra hjälpmedel tog en stor plats i deras förändrade liv (a.a.).

Slatman (2011) menar att kroppsuppfattning (eng. "body image") styrs av hur kroppen ses som ett objekt och en del av medvetandet. Kroppen uppfattas och varseblir genom attityd och antaganden. Kroppsöversikten (eng. "body schema") gör dock att kroppen finns till och fungerar trots att den inte varseblivits (a.a.). Trots att något opererats bort kan kroppen fortfarande ha en uppfattning om att kroppsdelarna finns kvar (Giummarra, Gibson, Georgiou-Karistianis & Bradshaw, 2008). Genom kroppsuppfattningen kan kroppen känna det som är bortopererat, men förnimma det som att det finns kvar. Ett exempel på det är den vanliga komplikationen fantomsmärta (a.a.). Virani, Green och Turin (2014) beskriver fantomsmärta som en neuropatisk smärta som kan uppstå efter traumatisk eller kirurgiskt borttagande av en extremitet. Fantomsmärtan är subjektiv och känns på olika sätt för olika personer och kan försvinna med tiden. En teori om varför fantomsmärta uppstår är att smärtan som upplevts i extremiteten före amputationen lever kvar i smärtminnet och fortsätter att uppfattas av hjärnan (a.a.).

## **Omvårdnad**

Omvårdnad grundas i ett humanistiskt synsätt, där förståelsen för begreppen människa, hälsa och omvårdnad är viktig (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Det mellanmänniska mötet med patienten ska ske med respekt och tillit, och denne bör bemötas som en unik individ som har rätt att göra autonoma val (a.a.). Carper (1978) identifierar fyra grundpelare i sjuksköterskeprofessionens kunskap; empiri, estetik, personlig erfarenhet och etik. Empiri är basen i kunskapen och den är deskriptiv, faktabaserad och ämnar utveckla teoretiska förklaringar (a.a.). Genom att utveckla professionens empiriska kunskap och vetenskaplighet uppfylls ett av områdena i International Council of Nurses' etiska kod (2006). Att forska för att förbättra omvårdnaden är således även en av sjuksköterskans uppgifter, utöver de fyra grundläggande ansvarsområdena som är att främja hälsa, lindra lidande, återställa hälsa samt förebygga sjukdom (a.a.).

Enligt Socialstyrelsen (2005) ska främjandet av hälsa ske genom att bland annat stödja patienter och närstående, och med det kan ohälsa förhindras. För att detta stöd ska ske måste en dialog mellan sjuksköterska och patient föras. Genom stöd och vägledning från sjuksköterskan blir patienten delaktig i vården och behandlingen (a.a.). Sjuksköterskor kan även stödja patienter i deras lidande när de genomgår något svårt, men denna relation villkoras av djupet och kvaliteten i den mänskliga kontakten (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm,

Hamrin & Eriksson, 2004). En otillräcklig relation mellan sjuksköterska och patient kan skapa lika mycket lidande som en allvarlig sjukdom skapar. Om sjuksköterskan istället ser patienten som en helhet av människa, själ och ande uttryckt i lidande, förtvivlan och smärta lindras patientens lidande (a.a.).

### **Fenomenologi och livsvärld**

Livsvärldsteorin har sin grund i fenomenologin och dess ursprungsfader var Edmund Husserl (Bengtsson, 2005). Fenomenologi studerar "det som visar sig" och förutsätter att det finns något att visa sig för (a.a., s. 12). Det är ett förhållande mellan världen och subjektet som avses studeras. Fenomenologins utveckling har lett fram till den numera vetenskapligt kända hermeneutiken. Inte bara Husserl studerade fenomenet livsvärld, till honom sällade sig även filosofer som Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty och Alfred Schütz (a.a.).

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver livsvärlden som att vi genom den förstår oss själva, andra och allt annat i världen. Livsvärlden kan därmed förstås som "världen så som den erfars" (a.a., s. 128). Kroppen är medelpunkten för livsvärlden och världen rör sig ständigt kring kroppen. Genom att se kroppen som ett subjekt bestående av tankar, visdom, erfarenhet och känslor kan kroppen ses som levd (a.a.). Kroppen kan förstås som navet till det fysiska, psykiska, andliga och existentiella och ger en större helhetsbild av människan i relation till hälsa, lidande, sjukdom och välbefinnande. Om en människa upplever psykisk ohälsa påverkar det även det fysiska, andliga och existentiella (a.a.).

### **Kroppsdelen och organ**

Enligt Nationalencyklopedin är en kroppsdel, med en speciell funktion och som består av ett flertal olika vävnader, det som bygger upp ett organ (2014). Svenaeus (2012) skriver i sin tur att organ, enligt den biologiska definitionen, är en grupp vävnad som utgör en specifik funktion eller grupp av funktioner. Därför kan ansikte och händer ifrågasättas som organ eftersom de inte består av en specifik vävnadstyp och kan ha flera funktioner (Svenaeus, 2012). Enligt den biologiska förklaringen kan organ inte fungera isolerade från organismen (kroppen) då de fungerar i organsystem. Heidegger erbjuder istället en fenomenologisk förklaring genom att säga att allt levande är en organism och att organismer är varelser som har organ (Svenaeus, 2010). Svenaeus förklarar vidare att organet finns för att behovet finns. Till exempel skriver han att vi har ögon (organ) för att vi kan se, vi kan inte nödvändigtvis se för att vi har ögon (a.a.). Att se förutsätter även att människan har öppnat upp en värld att se i och att denne kan tolka och förstå vad hon ser (a.a.).



## Teoretisk referensram

Todres, Galvin och Dahlberg (2007) menar att teorin om livsvärlden kan förklara hur människor relaterar till saker och att den mänskliga livsvärlden påverkas av upplevd tid, upplevd rymd, social värld, levd kropp och levd erfarenhet. *Upplevd tid* är ett sätt att förklara tiden såsom människor känner den; den kan få oss att känna möjligheter och hinder, och säsongens skiftningar kan få oss att känna tillförsikt eller en besvärande tyngd (a.a.). *Upplevd rymd* är den värld som är levd, det finns horisonter som rör sig utanför och innanför det rum människan befinner sig i. Till exempel kan en förälskad person se hela världen i ett rosa skimmer, eftersom det är ur det perspektivet som personen utgår ifrån. Samtidigt förstås världen omkring genom en förhållning till andra människor i en *social värld*. Todres et al. talar om hur *levd kropp* är den kropp som erfars och hur den påverkas av livsvärlden. *Levd erfarenhet* skapar känslövärlden, som påverkar allt som görs och hur det görs. Den levda erfarenheten kopplas samman till tiden, rymden, kroppen och det sociala (a.a.).

Upplevd tid	Upplevd rymd	Social värld	Levd kropp	Levd erfarenhet
•Möjlighet & hinder avgör tidsuppfattning	•Spatiala avstånd & närhet, i förhållande till betydelsen av dessa	•Förhållande till andra, meningsfullhet i relation till den sociala världen	•Kroppen i relation till världen & andra	•Skapar den upplevda tiden, rymden, sociala världen och levda kroppen

Figur 1. Förtydligande av livsvärldens begrepp: upplevd tid, upplevd rymd, social värld, levd kropp och levd erfarenhet.

## Problemformulering

Tidigare forskning visar att förlust av en kroppsdel kan leda till sorg och saknad av kroppsdelens likväl som funktionen den innehåller. Därmed är det viktigt att se personen som en helhet av människa, själ och ande, samt lindra det lidande som uppstår vid förlust av kroppsdel. Förlust av kroppsdel är vanligt förekommande, men lite är efterforskat på upplevelserna efter förlusten. Förändras livsvärlden hos en person som måste ta bort en kroppsdel?

## Syfte

Syftet är att beskriva upplevelsen efter förlust av kroppsdel ur ett livsvärldsperspektiv.

## Metod

### **Design**

Genom en litteraturstudie har upplevelsen efter förlust av en kroppsdel studerats. Friberg (2012b) menar att en litteraturstudie syftar till att skapa överblick över ett område och kan användas för att beskriva resultat av redan utförd forskning. Genom att sammanställa kvalitativa studier skapas en sammansatt kunskap om ett fenomen (Friberg 2012a). I denna studie har upplevelsen av mastektomi, prostatektomi och amputation beskrivits. Den teoretiska referensramen om livsvärlden har använts genom hela arbetet.

### **Urval**

Inklusionskriterier för de artiklar som valts var att de skulle vara publicerade mellan åren 2000-2014, vara skrivna på engelska, ha en fenomenologisk metod samt beskriva den enskilda individens perspektiv. Medverkande i studierna skulle ha genomgått mastektomi, prostatektomi eller amputation. Ingen begränsning till ålder på medverkande eller tid efter ingrepp gjordes. Artiklarna skulle vara peer reviewed och finnas att tillgå i full text, antingen i sökmotorn EBSCO Discovery service eller Kungliga Tekniska Högskolans [KTH] bibliotekstjänst. Ett globalt perspektiv eftersträvades och därför inkluderades artiklar från hela världen. Artiklar som inte hade ett etiskt tillstånd eller en etisk diskussion har blivit exkluderade.

Kvalitetsgranskning är ett sätt att visa att artiklar visar god vetenskaplig kvalitet (Wallengren & Henricson, 2012). Granskningen av artiklarnas kvalitet skedde genom Statens Beredning för medicinsk Utvärdering [SBU] mall, se bilaga 1 (SBU, 2013). En diskussion skedde mellan författarna kring hur SBU:s granskningsmall skulle användas och hur den kunde feltolkas. En artikel kvalitetsgranskades gemensamt för att säkerställa att granskningen skedde på samma sätt. Sedan kvalitetsgranskades resterande artiklar individuellt och i de fall osäkerhet uppstod diskuterades kvaliteten.

### **Datainsamlingsmetod**

Artikelsökningen skedde individuellt i den elektroniska sökmotorn EBSCO Discovery Service. Ingen begränsning till databas gjordes för att inte gå miste om artiklar. Genom

boolesk sökning används block av sökord, där varje relevant sökord söks var för sig (Karlsson, 2012). När det är gjort kombineras sökblocken för att specificera sökningen. Ämnesordlistor, exempelvis MeSH-termer, finns inlagda i den medicinska databasen MEDLINE (a.a.). Varje ämnesord har sedan underrubriker som bildar ett sökträd. Kombinerar olika sökord med en frisökning kan ett mer avgränsat sökresultat fås. På det sättet skedde den första grovsökningen i litteraturstudien. Sökningarna specificerades sedan för att nå ett relevant urval av artiklar. De MeSH-termer som användes var bland annat *amputation*, *mastectomy* och *prostatectomy* tillsammans med fritextord så som *phenomenology*, *surgery*, *personal loss och adjustment*, se tabell 1. Många av de artiklar som valdes ut för genomläsning hittades ett flertal gånger i olika sökkombinationer.

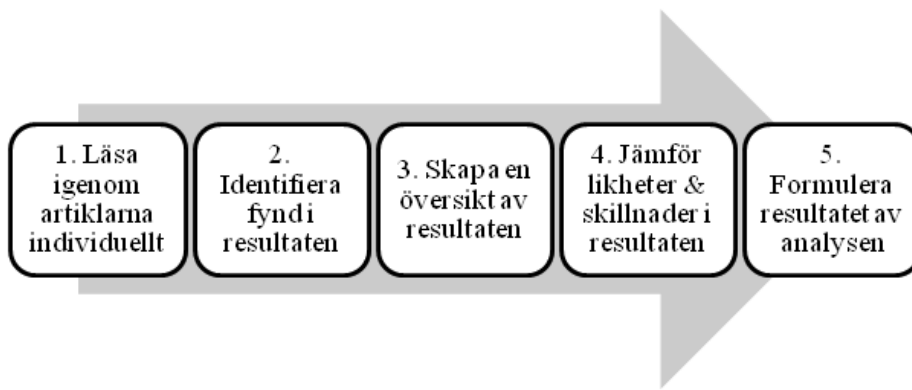
Den specificerade sökningen skedde individuellt i tre steg, först lästes titlarna på artiklarna från sökningarna (Östlundh, 2012). I andra steget granskades träffarnas ämnesord för att få en bättre uppfattning kring artiklarnas innehåll (a.a.). Sista steget av datainsamlingen var att läsa abstrakt för att avgöra eventuell relevans för litteraturstudiens syfte (a.a.). Genom att följa dessa steg formades valet av artiklarna till litteraturstudien. När insamlingen bestod av 15 artiklar lästes alla artiklarna av båda författarna, vilket ledde till att 5 artiklar valdes bort på grund av att de inte uppfyllde inklusionskriterierna. 10 artiklar kvalitetsgranskades och alla höll medelhög till hög kvalitet.

Tabell 1. Söktabell

Datum för sökning	Sökmotor	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar	Antal valda artiklar (art.nr)
2014-09-11	EBSCO Discovery Service	Ingen begränsning	mastectomy AND phenomenology	Peer-review, English, år 2000-2014	154	9	4	3(1,2,3)
2014-09-11	EBSCO Discovery Service	Ingen begränsning	prostatectomy AND phenomenology	Peer-review, English, år 2000-2014	311	4	3	2(4,5)
2014-09-11	EBSCO Discovery Service	Ingen begränsning	amputation AND phenomenology	Peer-review, English, år 2000-2014	438	15	5	4(7,8,9,10)
2014-09-11	EBSCO Discovery Service	Ingen begränsning	phenomenology AND experience AND surgical treatment	Peer-review, English, år 2000-2014	83	3	2	0
2014-09-16	EBSCO Discovery Service	Ingen begränsning	prostatic neoplasms AND phenomenology AND experience	Peer-review, English, år 2000-2014, academic journals	27	8	1	1(6)

### Dataanalys

Den teoretiska referensramens begrepp om livsvärlden har använts i analysen, med begreppen upplevd tid, upplevd rymd, social värld, levd kropp och levd erfarenhet (figur 1). Friberg (2012a) beskriver ett analysförfarande av kvalitativ forskning som har använts som inspiration i analysarbetet, se figur 2. Först lästes artiklarna ett flertal gånger individuellt för att få en bra förståelse för innehållet (a.a.). Det gav en bra insikt i studiernas resultat. De meningsbärande enheterna relevanta för syftet färgkodades under arbetets gång med den teoretiska referensramen som grund, se figur 1. Sedan sammanställdes resultaten i studierna på tomma papper som fästes framför varje artikel, med en kolumn per begrepp. För att få översikt över samtliga resultat skrevs sedan resultaten av artiklarna in i ett elektroniskt dokument, med alla meningsbärande enheter i en kolumn per begrepp. På detta sätt har likheter och skillnader tagits ut mellan de olika studiernas resultat i underkategorier som redovisas i resultatet, efter inspiration från Friberg (2012a).



Figur 2. Inspiration till analysförfarande (Friberg, 2012a, s. 127-129).

### **Etiska aspekter**

Vetenskapsrådet (2011) skriver att etik är en reflekterande och medvetandegjord moral. För att forskning ska vara etisk måste således ett etiskt resonemang finnas. Vetenskapsrådet skriver även att upprätthållande av god vetenskaplighet krävs för etisk forskning och att det görs med ett tydligt formulerat syfte och väl avvägd metod som besvarar syftet. Vidare får forskaren får inte förvansa eller hitta på ny kunskap, förvränga eller plagiera andras texter eller bedra genom slarv och inkompetens. Enligt Wallengren och Henricson (2012) finns alltid en risk för att författarnas förförståelse spelar in i analys, val av artiklar och resultat. En diskussion har därför förts sinsemellan om förförståelse samt hur förvrängningar och kopiering av andras texter ska kringgå. Wallengren och Henricson skriver att feltolkningar kan ske om författarnas kunskap i engelska inte är tillräckliga. Genom att läsa igenom den skrivna texten vid olika tillfällen samt ta hjälp av andra studenter ämnades det undvikas. Att ta hjälp av en "kritisk vän" kan ge en högre vetenskaplighet (a.a., s. 487). Vid tillfällen där engelska begrepp var svåröversatta har det engelska ordet skrivits ut inom parentes för läsarens möjlighet till egen tolkning.

## Resultat

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen efter förlust av en kroppsdel ur ett livsvärldsperspektiv. Resultatet presenteras utifrån den teoretiska referensramens begrepp upplevd tid, upplevd rymd, social värld, levd kropp och levd erfarenhet. I analysen av studiernas resultat identifierade underkategorier av den teoretiska referensramens begrepp, se figur 3.

Upplevd tid	Upplevd rymd	Social värld	Levd kropp	Levd erfarenhet
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Framtid</li> <li>•Nu</li> <li>•Tiden som process</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Begränsningar i vardagen</li> <li>•Självständighet</li> <li>•Förändringar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Socialt stöd</li> <li>•Relatera till andra</li> <li>•Identitet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Symtom</li> <li>•Förändrad kropp</li> <li>•Ägare av kroppen</li> <li>•Känslor av helhet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Acceptans</li> <li>•Beslutsfattande</li> <li>•Känslor</li> </ul>

Figur 3. Resultatets underkategorier uppdelade efter den teoretiska referensramens begrepp.

Upplevelsen av att förlora en kroppsdel har undersökts med fenomenologiska metoder i alla artiklarna. Den teoretiska referensramens samtliga begrepp identifierades i artiklarnas resultat med undantag för artikel 2 och 4, där upplevd tid respektive levd erfarenhet inte identifierades (tabell 2).

Tabell 2. Resultatmatris

Artikel nummer	Författare & år	BEGREPP				
		Upplevd tid	Upplevd rymd	Social värld	Levd kropp	Levd erfarenhet
1	Freysteinson et al. (2012)	X	X	X	X	X
2	Brunet, Sabiston & Burke (2013)	-	X	X	X	X
3	Sabo & Thibeault (2012)	X	X	X	X	X
4	Pateman & Johnson (2000)	X	X	X	X	-
5	Jakobsson, Hallberg & Lovén (2000)	X	X	X	X	X
6	Krumwiede & Krumwiede (2012)	X	X	X	X	X
7	Cater (2012)	X	X	X	X	X
8	Hamill, Carson & Dorahy (2010)	X	X	X	X	X
9	Liu, Williams, Liu & Chien (2010)	X	X	X	X	X
10	Sjödahl, Gard & Jarnlo (2004)	X	X	X	X	X

## Upplevd tid

It's still very, very close in my mind. It is. The 31st of August is like... A day that I actually... (tears are filling her eyes)... will never forget it... (Sjödahl, Gard & Jarnlo, 2004, s.859)

### *Framtid*

Att se framåt efter förlusten av kroppsdel var viktigt för många personer (Freysteinson et al., 2012; Hamill, Carson & Dorahy, 2010; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Sabo & Thibeault, 2012). Freysteinson et al. beskriver att kvinnorna som såg på ärren i spegeln efter en mastektomi föreställde sig hur ärren skulle blekna med tiden. Kvinnorna tyckte att de genom att se tiden an kunde växa och bli starkare vilket manifesterades genom ärren (Sabo & Thibeault, 2012). Ärren var ett minne av vilka de varit och vilka de kommer bli. För män som genomgått prostatektomi var ingreppet ett sätt att se på det framtida livet med en ändrad livsfilosofi (Krumwiede & Krumwiede, 2012). "You live each day to the upmost and you do things you can do when you can" (a.a., s. E448). Att sätta upp mål för framtiden kunde vara ett sätt att gå vidare efter att ha blivit amputerad (Hamill et al., 2010). I motsats till detta pratade några personer som fått ett svårt besked eller tagit bort en extremitet om en framtid som förlorad. Vissa undrade varför det drabbat dem i detta skede i livet och kände att det fanns saker kvar att göra (Jakobsson, Hallberg & Lovén, 2000). Andra kände att ingreppet innebar en förlorad framtid då det begränsade dem i vardagen och att deras liv för alltid skulle vara ändrat (Liu, Williams, Liu & Chien, 2010).

### *Nuet*

Några av männen som genomgått prostatektomi föredrog att leva i nuet och inte prata om framtiden (Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012). Det var viktigt att få varje dag att betyda något (Krumwiede & Krumwiede, 2012). Jakobsson et al. (2000) skriver att en man som tagit bort prostatan uttryckte: "Why struggle? I cannot do a thing about what comes. I do not care... what will come comes" (s. 65). Enligt Krumwiede och Krumwiede (2012) tyckte männen som väntade på cancerdiagnos att det var själva väntan som var svår och den kunde orsaka ångest. Hamill et al. (2010) säger istället att vissa som skulle genomgå amputation själva ville ha kontroll över tiden för att hinna bearbeta och kunna fatta ett bra beslut.

### *Tiden som process*

Personer som amputerat en extremitet beskrev förlusten av en kroppsdel som en ständig process (Sjödahl et al., 2004). För vissa dök tankarna om händelsen upp mindre och mindre ju längre tid som gick (a.a.) och upplevelsen av sorg minskade med tiden (Cater, 2012). Sjödahl et al. (2004) beskriver att det för andra fanns minnesluckor av händelsen och att det kunde vara jobbigt att minnas dagen då det hände. Ingreppet kunde i sig bli en resa i tiden såsom Sjödahl et al. beskriver "... why it's all in the beginning. It's like a transition all the time..." (s. 856). För män som genomgått prostatektomi var åldern en förutsättning för att känna att en förlorad sexuell förmåga inte var viktigt (Pateman & Johnson, 2000).

### **Upplevd rymd**

I've just now started to get to the point where I'm comfortable going and doing things on my own.... I don't like it. [I'm afraid] I [might] fall. Or, that I can't get the groceries in the house, and they have to sit out in the car. Or God forbid, I'm out, and I run into some kind of trouble. (Cater, 2012, s. 1449).

### *Begränsningar i vardagen*

Många av de som förlorat en kroppsdel hade en känsla av begränsning i sin vardag (Brunet, Sabiston & Burke, 2013; Cater, 2012; Freysteinsson et al., 2012; Jakobsson et al., 2000; Pateman & Johnson, 2000). Det kunde yttra sig genom en upplevelse av att den fysiska rörligheten minskades när en extremitet förlorades, till exempel genom begränsad framkomlighet med rullstolen (Cater, 2012). En annan orsak till begränsning i vardagen var rädsla för att inte hinna till toaletten till följd av ingreppet prostatektomi, enligt Pateman och Johnson (2000). "You're frightened of going on holiday. I know where all the toilets are in town. I was frightened of going to new places" (a.a. s. 54). Ytterligare en aspekt av begränsning i vardagen var att kvinnor som genomgått mastektomi inte kunde förändra sina kroppar till följd av behandling (Brunet et al., 2013). Till exempel hade en kvinna fått insomni till följd av behandlingen vilket medförde att hon var trött och inte orkade vara fysiskt aktiv. Det resulterade i att hon inte kunde gå ner i vikt, trots att hon ville det (a.a.).

### *Självständighet*

Kvinnorna och männen som genomgått amputation upplevde att de inte kunde vara självständiga som de varit innan ingreppet (Cater, 2012; Liu et al., 2010; Sjödahl et al., 2004). Det fanns en rädsla för att falla och inte kunna ta sig upp igen på egen hand, men även rädsla för att inte kunna försvara sig fysiskt om något inträffade (Cater, 2012). "...you felt that you



couldn't manage on your own... I mean physically. You couldn't get anywhere..." beskriver hur en man kände sig som en börda (Sjödahl et al., 2004, s. 854). Servicehundar eller kryckor var redskap för att bli mer självständig i vardagen och det skapade även en trygghet (Cater, 2012). När personerna som genomgått amputation återfick sin självständighet genom att anpassa sig, vardagen eller kunde stå igen tack vare proteser skapades lyckokänslor över att vara oberoende av andra människor (Cater, 2012; Liu et al., 2010).

### *Förändring*

Beteendeförändring för att gynna en hälsosam livsstil och att forma kroppen var en del av förändring (Jakobsson et al., 2000). En kvinna som överlevt bröstcancer köpte ett par röda klackskor vid friskförklarandet, som en symbol för det nya jaget: "And they scream, here comes Betty with her new shoes. They are a symbol that I am alive" (Sabo & Thibeault, 2012, s. 206). En jobbig förändring var att komma hem efter amputation, skriver Sjödahl et al. (2004). När männen och kvinnorna kom hem behövde de klara sig själva och upplevde att saker som de tidigare klarat av var svårare att genomföra. Exempel på förändringar som de mötte var svårigheter att ta sig upp och ner för trappor samt laga mat (a.a.).

## **Social värld**

There was a guy in there with me, and me and him got on really well, and me and him could talk about it. And you'd talk about your fears... you know, things that you think are too stupid to ask the nurse about ... (Hamill et al., 2010, s. 734)

### *Socialt stöd*

Stödet som kvinnorna och männen fick av familj, vårdpersonal, vänner och genom andlighet var avgörande för att kunna hantera förlusten (Cater, 2012; Frey Steinson et al., 2012; Krumwiede & Krumwiede, 2012). Kvinnorna och männen nämnde stödet från sin partner som mycket viktigt (Frey Steinson et al., 2012; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Pateman & Johnson, 2000). Frey Steinson et al. (2012) beskriver att vissa kvinnor som opererat bort bröstet också fann stöd via supportgrupper, internet och skrivna verk såsom böcker. Enligt Hamill et al. (2010) upplevde män och kvinnor som amputerats att den sociala världen var en anledning till att leva eller något att leva för. Liu et al. (2010) beskriver detta:

...One day after falling down at bathroom, I told my wife I didn't want to live anymore. My wife howled and told me, 'if you died, I would die with you'... Since that day, I never said I wanted to give up. I must live for my family members... (s. 2157)

Det fanns också erfarenheter av otillfredsställande stöd när vårdpersonal, vänner och släktingar hade för många egna problem eller tidsbrist (Freysteinson et al., 2012; Krumwiede & Krumwiede, 2012). En kvinna som genomgått amputation uttryckte: "People don't want to listen to you whinge ... So therefore you try to be, 'I'm great, I've only one leg, it doesn't bother me'" (Hamill et al., 2010, s.737). Vidare skriver Hamill et al. att amputerade män och kvinnor blev kallade elaka saker eller trodde att andra människor tänkte elaka saker om dem. I Jakobssons et al. (2000) studie var ett av fynden att män gärna delade praktiska frågor med anhöriga, men lämnades ensamma med känslor av skam, förödmjukelse eller isolation.

### *Relatera till andra*

Ett genomgående resultat var att kvinnorna och männen fann ett stöd i att jämföra sig med andra drabbade (Cater, 2012; Hamill et al., 2010; Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Liu et al., 2010; Sjäodahl et al., 2004). En del jämförde sig med de som var värre skadade eller funderade i termer av vem som var värst drabbad (Hamill et al., 2010; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Sjäodahl et al., 2004). Andra personer blev istället motiverade av att se hur andra kommit långt i sin rehabilitering och tänkte att "... if he can do that, I can do that!" (Cater, 2012; Hamill et al., 2010, s. 736).

### *Identitet*

Ännu en aspekt av den sociala världen var att tänka på sin kropp i relation till vad omgivningen skulle tycka (Brunet et al., 2013; Cater, 2012; Freysteinson et al., 2012; Liu et al., 2010; Sjäodahl et al., 2004). Det kunde innebära klädsel, eventuella proteser, och en känsla av att en förlorad kroppsdel var avgörande för manlighet och kvinnlighet. Brunet et al. (2013) skriver att de kvinnor som genomgått mastektomi och mådde dåligt över sin kropp tyckte att det var så jobbigt att detta fick dem att inte träffa folk. Enligt Sjäodahl et al. (2004) tyckte de som amputerat ett ben att andra såg deras skada innan de såg personen bakom skadan. För kvinnor var det viktigt med ett förändrat utseende (Hamill et al., 2010; Liu et al., 2010). Det fanns till och med kvinnor som var oroliga för vad deras närmsta anhöriga skulle tycka om deras förändrade kropp efter mastektomi (Freysteinson et al., 2012). För unga amputerade kvinnor som inte var i en fast relation var det viktigare hur andra såg på deras kropp än de som var gifta (Cater, 2012). Även kvinnor som förlorat ett bröst ville se normala ut och beskrev "... you just carry this emotional scar and that's why it's important to look like

everybody else” (Brunet et al., 2013, s. 348). För att dölja avsaknaden av bröst var klädvalet viktigt för kvinnorna (Freysteinson et al., 2012). Det fanns personer som isolerade sig på grund av symtom eller av att känna sig uttittad och stigmatiserad (Jakobsson et al., 2000; Liu et al., 2010; Sjødahl et al., 2004). Några kvinnor som blivit amputerade tyckte att det inte var feminint att förlora en extremitet, men att det däremot kunde vara maskulint och målade upp en bild av en man som förlorat ett ben i militärtjänst (Cater, 2012; Sjødahl et al., 2004). För männen var en förändrad kropp en del i känslan av en förändrad manlighet. Enligt Liu et al. (2010) kunde vissa män vara oroliga för att bli nedvärderade och Jakobsson et al. (2000) säger att deras medverkande var måna om att upprätthålla rollen som pappa, make och familjeförsörjare trots genomgången prostatektomi. De kunde också känna en skam i att bli vårdade, särskilt intimvård och av unga kvinnor (Pateman & Johnson, 2000).

## **Levd kropp**

Since the day I lost my leg, my nightmare began. My leg was one part of my body. It had vitality. Every time I thought about my leg, my heart was broken. The pain was endless. I could not imagine feeling “normal” again... (Liu et al., 2010, s. 2156)

### *Symtom*

Beroende på vilken del av kroppen som opererades bort fick personerna olika typer av symtom (Cater, 2012; Hamill et al., 2010; Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012). Vanligt bland männen med prostatabelsvär var att de dolde symtomen och att de gick med bekymren en längre tid innan de sökte vård (Jakobsson et al., 2000). Exempel på detta beskriver en man med urinträngningar “Well I had to visit the toilet so often... I began not drinking so much and then I didn’t have to go so often...”(a.a., s. 62). Enligt Jakobsson et al. ansågs urinträngningar som vanligt bland äldre män och var därför en orsak till att vård söktes sent. Krumwiede och Krumwiede (2012) skriver att männen i deras studie fick problem med inkontinens, impotens, minskad sexlust och stressinkontinens efter ingreppet. De fick också symtom relaterat till att de en tid var tvungna att ha kateter, så som smärta, läckage och blödning från urinröret (Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012). I de fall en amputation hade ägt rum fanns besvär med fantomsmärta, svettning (eng. “glistering”) och infektion (Cater, 2012; Hamill et al., 2010).

### *Förändrad kropp*

Den förändrade kroppen ledde till många funderingar över vad som var normalt (Jakobsson et al., 2000; Pateman & Johnson, 2000). Det fanns både synliga och mindre synliga förändringar, beroende på vilken typ av ingrepp som gjorts (Brunet et al., 2013). Kroppen kändes ny och svår att känna igen (Sabo & Thibeault, 2012; Sjødahl et al., 2004). Efter ingreppet var personerna tvungna att lära sig ta hand om sin förändrade kropp och förstå dess nya funktioner (Cater, 2012). Jakobsson et al. (2000) skriver att männen som tagit bort prostatan lärt sig att ta hand om kroppen men fortfarande hade funderingar kring vad som var normalt. Freysteinson et al. (2012) beskriver att kvinnor som genomgått mastektomi lärde sig ta hand om sina sår och göra omläggningar med hjälp av en spegel. Både Freysteinson et al. och Sjødahl et al. (2004) hade kvinnor och män som hade svårt att se sig själva i spegeln efter förlusten av ben, arm eller bröst och Cater (2012) flera som kände sig fula efter att ha förlorat en eller två armar. Det förstärktes då till exempel en kvinna i Caters studie fick höra att hon var "So ugly" och "People would see me as a freak" (s. 1450).

### *Ägare av kroppen*

När personer som förlorat en kroppsdel börjat acceptera sin förlust visade de det genom att äga sin egen kropp och erkänna den som stark, vilket Cater (2012) belyser i sin studie genom att en kvinna valde att inte ha protes eftersom det inte passade henne. Andra kvinnor i Caters studie var stolta över hur de förlorat extremiteter och ville inte dölja stumpen. Enligt Brunet et al. (2013) beskrev en kvinna som förlorat bröstet "I guess what I like about my body is that it's strong..." (s. 348). Sabo och Thibeault (2012) skriver att kvinnorna själva kunde fatta beslut om de ville rekonstruera bröstet eller inte. Dock kände en kvinna att hennes nya rekonstruerade bröst var ett verk av kirurgen, vilket gjorde att hon inte kände sig som ägare av dem (a.a.). En kvinna beskriver hur cancer inte är ägare av hennes kropp: "I have cancer, but the cancer doesn't have me" (a.a., s. 206).

### *Känslor av helhet*

När kvinnorna och männen pratade om kroppen som en del av sig själva visade de på känslor av helhet. Vissa män hade svårt att förstå att de hade prostatacancer, då de mådde bra och inte kände av cancer (Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012). Genom att distansera sig till kroppen visade personerna däremot på en känsla av att inte känna sig hel. En kvinna beskrev sitt ärr som "My scar..." medans andra kallade sin bröstorg för "it" eller "that" och på så sätt distanserade sig (Freysteinson et al., 2012, s. 366). Med förlusten av

kroppsdelen kom förlust av värdighet eller känslor av förlorad manlighet och kvinnlighet (Freysteinson et al., 2012; Hamill et al., 2010; Jakobsson et al., 2000). Vissa upplevde sig ha en delad kropp och kände sig trasig och tom, och onormal utan sin kroppsdel (Liu et al., 2010; Sjäodahl et al., 2004). Ett tydligt exempel på en distansering av den egna kroppen beskriver Hamill et al. (2010) av en man som förlorar en arm i en olycka:

So I tied it off and waited until the blood stopped, and then after, I went down to the hospital. I had a clear head. I used to work in a meat factory so I was used to the blood and stuff. (s. 736)

## **Levd erfarenhet**

It's not so much the scars are who I am. It's what I went through that produced the scars. It was facing the fear, trusting my intuition, deciding what I wanted. Allowing myself to have what I wanted. (Sabo & Thibeault, 2012, s. 208)

### *Acceptans*

I majoriteten av artiklarna visade sig acceptans vara en del av den levda erfarenheten (Brunet et al., 2013; Cater, 2012; Freysteinson et al., 2012; Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Liu et al., 2010; Sabo & Thibeault, 2012; Sjäodahl et al., 2004). Det gällde att förstå och acceptera den förändrade kroppen, som Jakobsson et al. påvisar kan ske genom att lära sig att ordna med en kateterslang så att den stör så lite som möjligt. Även frågan "why would this happen to me?" dök upp bland amputerade kvinnor och män (Sjäodahl et al., 2004, s. 858). Erfarenheten som de medverkande fått genom att förlora en kroppsdel ledde till nya perspektiv och meningar med livet (Brunet et al., 2013; Cater, 2012; Freysteinson et al., 2012; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Liu et al., 2010). Enligt Freysteinson et al. (2012) var kvinnor tvungna att hantera sin kropp och acceptera den nya spegelbild som de såg efter mastektomi:

If you just look down, you kind of see it, but you're not really putting two and two together... but when you look in the mirror, you see, like, your whole self. And it's just, boom, there it is... your whole self. (s. 366)

Även anhöriga fokuserade mycket på ärren efter mastektomi (Sabo & Thibeault, 2012). Enligt Liu et al. (2010) gällde det att ändra sig själv, medan både Freysteinson et al. (2012) och Cater (2012) pratar om hur livserfarenheter innan förlusten kunde bidra till rehabilitering. Ett exempel på detta är de kvinnor som amputerat en extremitet och hanterat det genom den tro på sig själva som de har kvar efter sin tid inom militären (Cater, 2012). Genom acceptansen

kunde både kvinnor och män till slut gå vidare från förlusten. I Sjödahls et al. (2004) studie kunde majoriteten endast lära sig att leva med kroppen men inte acceptera situationen vilken en person uttrycker "Why should I accept my handicap? ... I can learn to live with it ..." (s. 860).

### *Beslutsfattande*

Att fatta beslut om att ta bort en kroppsdel var ett tema som särskilt uppkom i de fall som ett ben eller en arm skulle amputeras (Hamill et al., 2010; Lius et al., 2010). Vissa personer tyckte att det var svårt att fatta ett beslut, till exempel på grund av att smärta grumlade tankeförmågan (Hamill et al., 2010). Enligt Hamill et al. kunde beslutsansvaret ligga hos personen i fråga, men också upplevas ligga hos någon annan. En deltagare i Lius et al. (2010) studie kände "...I was forced to make this decision... Other people decided my fate..." (s. 2155).

### *Känslor*

Erfarenheten av att förlora en kroppsdel genererade många olika typer av känslor. Personer som diagnosticerades med cancer upplevde ofta chock eller rädsla och vissa tänkte att cancer är synonymt med döden, enligt tidigare erfarenheter (Jakobsson et al., 2000; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Sjödahl et al., 2004). Jakobsson et al. beskriver hur männen som fått prostatacancer kände sorg och känslor av berövande och att de inte längre styrde över sina egna liv. Krumwiede och Krumwiede (2012) skriver att vissa kände positiva tankar och fokuserade på att överleva och att det överskuggade den jobbiga upplevelsen för stunden. Många av de män i Jakobssons et al. (2000) studie som genomgått prostatektomi kände sig förödmjukade och löjliga och enligt Sjödahl et al. (2004) kunde de som amputerats känna en rädsla för sin nya kropp och sitt utseende. Andra negativa känslor som nämndes i studierna var depression, ilska, sorg, ledsamhet och ångest (Liu et al., 2010; Hamill et al., 2010).

Det positiva tänkandet och rätt attityd var en stor del i att kunna rehabiliteras och gå vidare (Cater, 2012; Liu et al., 2010). Att känna glädje över att ha överlevt var genomgående för canceröverlevare (Brunet et al., 2013). Det var också viktigt att tro på en högre makt som kunde bidra med styrka (Freysteinson et al., 2012). För kvinnorna i Caters (2012) studie nämndes humor och gudstro "The four key factors in my healing process were actually having a leg to walk on, my belief in God, being able to joke about it, and support..." (s. 1452).

## Diskussion

### **Metoddiskussion**

Den kvalitativa forskningen syftar till att studera människors upplevelser och uppfattningar och därför är de kvalitativa begreppen trovärdighet, pålitlighet, överförbarhet och bekräftelsebarhet viktiga att beröra (Willman, Stoltz & Bahtesvani, 2011; Wallengren & Henricson, 2012).

Det råder delade meningar om huruvida hermeneutik och fenomenologi är åtskilda eller sammanförande metoder (Friberg och Öhlén, 2012). Denna litteraturstudie utgår inte ifrån ett visst förhållningssätt utan låter författarna till studier som är inkluderade i litteraturstudien ta ställning till om metoderna är sammanförda eller ej. Det har medfört att studier som beskriver sin metodologi som fenomenologisk, hermeneutisk eller fenomenologisk hermeneutisk alternativt hermeneutisk fenomenologisk har inkluderats i litteraturstudien. Det är en styrka att artiklar oavsett förhållningssätt har inkluderats i denna litteraturstudie eftersom intressant data inte går förlorad. Vidare beskriver Friberg och Öhlén att fenomenologiska och hermeneutiska metoder har hög relevans för att få kunskap om individers upplevelser, samspel och relationer. Genom metoderna fenomenologi och hermeneutik kunde den teoretiska referensramen om livsvärlden ge en djupare förståelse för olika personers upplevelser av att förlora en kroppsdel, och därmed har syftet besvarats.

En styrka i denna litteraturstudie var att resultatet redovisar citat från studierna, vilket Wallgren och Henricson (2012) hävdar ökar trovärdigheten genom att det visar att resultatet äger giltighet. Ytterligare en styrka i arbetet var användandet av kritiska vänner under hela arbetsprocessen. Kritiska vänner menar Wallgren och Henricson ger en ökad trovärdighet och pålitlighet. Oenigheter om innebörden av begreppen i den teoretiska referensramen uppstod under analysarbetet, varvid en tolkningsbas diskuterades fram för att säkerställa att tankesättet var likvärdigt. Bristande överensstämmelse menar Wallgren och Henricson inte är ett trovärdighetsproblem, då olika tolkningar kan göra resultatet tydligare och de beskrivna upplevelserna är beroende av subjektiva tolkningar. När oenigheter uppstod diskuterades artiklarnas kärnmening och resultat och genom det kunde ett djup nås i analysen, vilket är en styrka. Även förförståelse har diskuterats, vilket beskrivs av Friberg och Öhlén (2012) som de föreställningar och antaganden som används för att förstå och kan visa sig både i fördomar och i förkunskap. Genom verksamhetsförlagd utbildning har möte med patienter som förlorat kroppsdelar skett och genom att diskutera kring denna förförståelse kunde studiens pålitlighet och bekräftelsebarhet tryggas (Wallengren & Henricson, 2012).

Definitionen av begreppet kroppsdel är allmängiltig och oftast underförstådd, varvid diskussioner har förts angående begreppets betydelse ett flertal gånger. I engelskans översättning finns inget sammansatt ord för kroppsdel (eng. "body part") och det finns inte heller en MeSH-term för förlust av kroppsdel eller kroppsdel. Förlusten av kroppsdel beskrivs därmed genom mastektomi, prostatektomi och amputation eftersom ingreppen har olika synlighetsgrad och är vanligt förekommande. Genom att beskriva upplevelsen av mastektomi och prostatektomi gavs också möjligheter att särskilja kvinnliga och manliga upplevelser.

I litteraturstudien studerades upplevelserna efter att ha förlorat en kroppsdel av en heterogen grupp. Genom att beskriva upplevelserna av kvinnor och män som genomgått antingen mastektomi, prostatektomi eller amputation nåddes en bred förståelse för hur upplevelserna kan skilja sig åt. Persson och Sundin (2012) menar att studier kan utföras med urvalskriterier för att skapa heterogena eller homogena grupper, beroende på om forskaren vill skapa förståelse för en bred eller avgränsad grupp. Om vidare studier på fenomenet att förlora en kroppsdel skulle göras kan metoden ändras till empirisk, vilket skulle bidra till att ny kunskap om ämnet bildas. För att nå ett homogent urval skulle ålder, kön eller tid efter ingreppet kunna begränsas.

Östlundh (2012) skriver att vetenskaplig kvalitet skapas med ett relevant urval avgränsat av tidsspann på artiklarnas utgivningsdatum, språk och utvalda sökord. Det är därför en styrka att endast artiklar skrivna på engelska inkluderades i litteraturstudien. En diskussion har förts för att minimera risken för misstolkningar orsakade av språkförbistringar, vilket är en styrka.

I datainsamlingen utfördes en första grovsökning och sedan specificerade sökningar, och detta ökar bekräftelsebarheten enligt Wallengren och Henricson (2012). Vidare beskriver Wallengren och Henricson att den första sökningen bidrar till att knyta an till den beskrivna litteraturen, samt att välja lämpliga sökord, vilket gör att en djupare kunskap kan nås i den specificerade sökningen. Under datainsamlingen uppstod svårigheter då många studier fokuserade på sjukdomar, exempelvis bröstcancer eller prostatacancer, istället för själva ingreppet. Detta bidrog till att val av sökord inte var självklart utan något som växte fram i sökprocessen. De sökningar med flest relevanta träffar gjordes i EBSCO Discovery Service och därför beslutades att endast söka i den sökmotorn. Det stämmer överens med det Karlsson (2012) skriver, det räcker med att endast titta på de första tjugotalet träffarna för att bedöma relevans för sökningen. Därför gjordes ingen begränsning av databaser, vilket är en styrka med litteraturstudien, eftersom relevant information inte försumrades. Sökningen begränsades inte heller till full text i EBSCO Discovery Service då författarna hade tillgång



till KTH:s bibliotekstjänst där artiklarna gick att hitta i full text. Ett fåtal artiklar gick inte att tillgå i EBSCO Discovery Service eller KTH-biblioteket och valdes därmed bort, vilket är en svaghet i litteraturstudien eftersom alla artiklar skrivna i ämnet inte gick att tillgå.

Henricson (2012) menar att om bekräftelsebarhet, trovärdighet och pålitlighet är tryggt kan överförbarhet bedömas. Vidare är det viktigt att diskutera resultatets överförbarhet till andra länder samt fundera över likheter och skillnader i sjukvårdssystem. Då denna litteraturstudie inte beskriver upplevelser i kontexten av sjukvårdssystem och vårdkvalitet kan överförbarhet inte påvisas till sjukvård i specifika länder. Dock finns likheter i upplevelser för personer som förlorat en kroppsdel oavsett nationalitet, och innehåller därför viktig kunskap för sjuksköterskor i mötet med människan som förlorat en kroppsdel.

### **Resultatdiskussion**

Resultatet visade att de som förlorat en kroppsdel hade svårt att relatera till förändringen och därmed var det viktigt att acceptera situationen och leva i nuet. Den upplevda rymden bestod av fysiska och psykiska begränsningar i vardagen men med hjälp av proteser och hjälpmedel kunde en självständighet nås. Upplevelsen av socialt stöd fanns i relationen till familj, vänner och att jämföra sig med andra, vilket underlättade upplevelsen av förlusten av kroppsdel. Den levda kroppen beskrevs som förändrad efter förlusten och det fanns olika strategier för att hantera detta, bland annat genom att använda speglar. Känslor relaterade till förlusten var sorg, ångest, depression men också självförtroende och tillförsikt till framtiden.

#### *Upplevd tid*

Den upplevda tiden visade sig på olika sätt beroende på vilken kroppsdel som förlorats. Männens som opererat bort prostatan upplevde både ändrade prioriteringar för framtiden men också att det var viktigt att leva i nuet och acceptera situationen. Rasmussen och Elverdam (2007) skriver hur personer som drabbats av cancer upplevde nuet jämfört med framtiden. Enligt Rasmussen och Elverdam ändrade cancerdiagnosen fokus i livet, och nuet blev viktigare då framtiden sågs som oviss den första tiden efter diagnos och behandling. Orsaken till prostatektomi är ofta cancer och kan knyta an till Rasmussen och Elverdams resultat. Män som genomgått prostatektomi ser på tiden på ett nytt sätt och det bidrar till känslor av ny mening med livet. Enligt Rasmussen och Elverdam är tiden mätbar och styr hur livet organiseras men efter cancer styrde tiden inte längre livets gång. Boniwell och Zimbardo (2004) beskriver att tiden både är objektiv och subjektiv. Den subjektiva tidsuppfattningen kan växla mellan de olika tidsperspektiven dåtiden, nuet och framtiden (a.a.). De olika tidsperspektiven beskrivna i vår litteraturstudie är att leva i nuet och njuta av vad varje dag

ger, att känna att nuet och framtiden är opåverkbar vilket innebär förlorat hopp om att hantera nuet men även framtidstro vilket bland annat innebär att sätta upp framtida mål och nå dessa. Att växla mellan de olika tidsperspektiven dåtid, nutid och framtid främjar möjligheterna till upplevelsen av välmående, enligt Boniwell och Zimbardo. Personer som blir funktionshindrade måste ofta genomgå långa perioder rehabilitering som är smärtsam och krävande (a.a.). Därmed skulle det vara effektivt med tidsterapi som är framtidsorienterad för att ändra fokus från nuet för dessa personer. Det skulle ge hopp om framtiden och en tro om att den krävande rehabiliteringen kommer löna sig i slutändan, enligt Boniwell och Zimbardo. Tidsuppfattningen hos personer som förlorat en kroppsdel är viktigt kunskap för sjuksköterskan i att främja hälsa och bidra till compliance i vård och rehabilitering.

### *Upplevd rymd*

Den upplevda rymden beskrevs genom begränsningar i vardagen, resan från att vara osjälvständig till att bli självständig. Män som tagit bort prostatan visade på begränsning då de inte vågade resa till nya platser på grund av rädsla för att inte hitta en toalett i tid. Även många amputerade upplevde en begränsning i att inte kunna mobilisera sig fritt och utföra samma saker som innan amputationen, som ledde till bland annat rädsla för att ramla och att inte kunna försvara sig fysiskt. Moore (2000) beskriver hemmet ur ett fenomenologiskt perspektiv som en trygg hamn och en utgångspunkt genom vilken resten av världen ses. Det kan tänkas att personerna i detta resultat upplevde sitt hem som en ny plats, inte lika säker som det gamla hemmet, då den förändrade kroppen skapade begränsningar och minskad självständighet. Den kända världen blev annorlunda på grund av förlusten av en kroppsdel. De som amputerat en kroppsdel upplevde dock känslor av ökat självförtroende när de fick hjälp av servicehundar och proteser eller andra hjälpmedel. Murray (2009) beskriver vikten av protesen för en ökad mobilisering och frihetskänsla. Genom att få en protes kunde personer som amputerats bli självständiga och detta stöder det som uttrycktes i litteraturstudiens resultat (a.a.). I omvårdnaden är det av vikt att förstå patientens upplevda rymd då den bidrar till anpassning till den förändrade vardagen och hemmet.

### *Social värld*

Vikten av socialt stöd visades i samtliga artiklar oavsett vilken kroppsdel som förlorats. Det sociala stödet bestod av familj, vårdpersonal, vänner samt stödgrupper. Valizadehs et al. (2014) studie om socialt stöd vid amputation kan ge en djupare förståelse för det sociala stödet. Familjen är det primära stödet och de ger hopp och uppmuntran, men även känslor av att vara respekterad, älskad av andra och att tillhöra ett socialt nätverk (a.a.). Det sekundära

stödet är nära vänner, vilka bidrar med empati, gamla minnen och känslor av trygghet och tillhörighet. Det tertiära stödet kommer från personer som genomgått liknande ingrepp, genom att de lätt kan relatera till problem i det vardagliga livet. Stödet från personer som genomgått liknande ingrepp kan även bidra till en snabbare anpassning av den förändrade vardagen och kroppen (a.a.). Även Taleghani, Yekta och Nasrabadi (2006) beskriver att socialt stöd från personer som genomgått likande ingrepp är ett sätt att hantera förlusten och förändringen av vardag och kropp. Detta gav känslomässigt stöd och bidrog till att kunna hantera motgångarna (a.a.). Ett sätt för att få kontakt med personer som genomgått likande ingrepp är genom internet. Genom en ökning av användning av internet i det sociala samspelet har ett nytt stöd uppkommit (Oh, Ozkaya & LaRose, 2013). Att söka stöd på internet innebär att kunna finna ett stöd bland människor som genomgått liknande skeenden utan att mötas i ett fysiskt möte. Vidare skriver Oh et al. att det sociala stödet via internet ger ett lika högt känslomässigt stöd och sällskap som i en gift relation eller samboskap (a.a.). Med detta i åtanke kan internetbaserad hälsoinformation och utbildning vara ett steg i att nå ut till en befolkning som använder internet för stöd och information. I och med internet kan det sociala stödet vidgas till ett obegränsat stöd och informationssökning. Oh et al. (2013) stöder detta men menar även att det sociala stödet via internet kan gå förlorat som mottagaren inte finner det som eftersöks. I detta resultat visades att män och kvinnor som upplevde ett otillräckligt stöd påverkades negativt.

### *Levd kropp*

Efter förlusten av kroppsdel blev kroppen förändrad och många av männen som genomgått prostatektomi funderade kring vad som var normalt i förändringen. Inman, Maxson, Johnson, Myers, och Holland (2011) har jämfört hur män som genomgått prostatektomi blir hjälpta av ett stöttande samtal från en sjuksköterska som kan svara på frågor om vad som är normalt. De män som fick ett samtal utan att själva behöva ringa med frågor kring symtom och förändringar behövde inte besöka sjukvården eller ringa själva i samma utsträckning som de som inte fått ett samtal (a.a.). Inplanerad återkoppling visade sig vara bättre för männen och mer kostnadseffektivt för sjukvården som sparade tid och resurser. Kvinnor som genomgått mastektomi hade svårt att möta den förändrade kroppen i spegeln men använde även spegeln som ett redskap för omläggningar. Personerna som genomgått amputation nämnde inte att speglar kunde vara en hjälp till att förstå den förändrade kroppen, men däremot att det kunde vara svårt att möta en ny spegelbild. I MacLachlan, McDonald och Walochs (2004) studie visas däremot hur övningar framför en spegel drastiskt kunde minska fantomsmärtor för en

man som amputerat ett ben. Det kan tänkas att liknande övningar och hjälp framför en spegel således kan vara till hjälp i upplevelsen av en synligt förändrad kropp. Freysteinson (2009) stöder tanken att speglar kan vara till hjälp i omvårdnaden. Freysteinson skriver att sjuksköterskor bland annat kan använda spegeln för att personerna ska acceptera, förstå och se sin synligt förändrade kropp. Spegel kan även vara till hjälp när det gäller mer praktiska göromål så som omläggning av sina sår eller att tömma sin urinblåsa med kateter (a.a.). Studierna som nämnts ovan visar att det finns omvårdnadsåtgärder som kan underlätta upplevelsen av att förlora en kroppsdel.

### *Levd erfarenhet*

Att förlora en kroppsdel innebär att fatta ett beslut om ingreppet. Resultatet visade att beslutsfattande var något som nämndes i de fall som de medverkande skulle amputera en arm eller ett ben. I vissa fall upplevdes att beslutsförmågan påverkades av svår smärta och att det därför var svårt att fatta ett bestående beslut. Andra uppfattade beslutsfattandet som att någon annan tog beslutet åt dem och att de tvingades att genomgå ingreppet. Falk-Rafael (2001) hävdar att sjuksköterskor använder "empowerment" som ett sätt att stärka patienters egenmakt och kontroll över sin vård och sin hälsa. Genom att använda empowerment kan sjuksköterskor möta patienten på deras nivå, backa upp och förstå patientens önskemål (a.a.). Detta menar Falk-Rafael kontrasterar med att styra eller kontrollera patientens val. Om personerna i detta resultat hade fått bättre stöd i form av empowerment hade de kanske kunnat uppleva kontroll över situationen och att beslutet som togs var deras. Det stöder Falk-Rafael som skriver att sjuksköterskor kan stötta sina patienter gentemot annan vårdpersonal när patienten själv upplever sig som svag eller tystad. Hagen et al. (2007) beskriver hur män som genomgått prostatektomi upplevde den information de fick från vården som bristfällig och rentav felaktig och hur männen fick kämpa för sig och sin vård. Männen upplevde därmed att de hade dålig kontroll över situationen (a.a.). Det visar att det är viktigt med stöd för ökad egenmakt och kontroll över sin situation, något som sjuksköterskan kan bidra med genom empowerment.

## Slutsats

Upplevelsen av att förlora en kroppsdel är en unik process. Upplevelsen ur ett livsvärldsperspektiv är färgad av sorg och glädje, lidande och tillförsikt. Resultatet visar att upplevelsen präglas av stöd och identitet i samspel med andra, likväl som att ständigt förhålla sig till den förändrade kroppen och vardagen. Personer som förlorar en del av kroppen behöver stöttning och hjälp att öka sin egenmakt och självkänsla, något som får ta tid. Negativa konsekvenser av förlusten av kroppsdel är social isolation, känslostormar och krävande rehabilitering, och dessa bör hanteras utifrån den unika personens livsvärld för att nå acceptans. Positiva följder av förlusten är känslan av kroppens styrka, ökad närhet till familj och vänner samt glädje över att ha överlevt. Livsvärlden beskriver enskilda individers upplevelser och genom en ökad förståelse för livsvärlden hos en människa som genomgått en förlust av kroppsdel kan omvårdnaden för dessa individer förbättras.

## Klinisk betydelse

Litteraturstudien kan bidra till förståelse hos sjuksköterskor för personer som förlorat en kroppsdel genom att se personerna som en helhet av kropp, själ och ande. Insikt i personernas livsvärld ökar även sjuksköterskornas förståelse och kompetens i bemötande. Resultatet visar på att användning av speglar i omvårdnaden för att visa omläggning av operationssåren kan bidra till ökat stöd av egenvård. Vidare visar resultatet på att personer som förlorat en kroppsdel upplevde ett bra stöd av att prata med andra personer som genomgått samma ingrepp och sjuksköterskan har en viktig roll i att förmedla och informera om möjliga kontakter eller stödgrupper. Ytterligare en viktig aspekt som sjuksköterskor kan använda sig av i omvårdnaden är att delge kunskap, information och stöd i att hantera den förändrade vardagen för personer som förlorat en kroppsdel.

## Förslag på vidare forskning

Denna litteraturstudie studerar upplevelsena tiden efter att ha förlorat en kroppsdel och därför föreslår författarna att det vore intressant att sammanställa upplevelsen av att förlora en kroppsdel i samband med förlusten. Även vidare studier av upplevelsen vid förlust av kroppsdelar ur ett livsvärldsperspektiv är av intresse. Vidare förslag är att jämföra kvinnor och mäns olika erfarenheter av att förlora en kroppsdel, för att visa på eventuella genusskillnader. Författarna föreslår även forskning om sjuksköterskans roll och uppfattning av patientens livsvärld i denna kontext. Likväl kan värde finnas i att undersöka hur närstående

till de som förlorar en kroppsdel ser på sin upplevelse och hur det påverkar de närståendes livsvärld.

### Författarnas insatser

Författarna har i mångt och mycket arbetat sida vid sida. Läsning av artiklar, analys samt kvalitetsgranskning har skett var för sig och med diskussion författarna emellan tills konsensus har nåtts. En gemensam ståndpunkt har diskuterats fram i samtliga frågor när oenigheter uppstått. Delar av texten har skrivits av den ena för att sedan läsas igenom och korrigeras av den andra, och vise versa. Via en internetbaserad databas (Google Drive) möjliggjordes simultant skrivande i samma dokument. MA bidrog specifikt med figurer och tabeller, samt formatering av arbetet. MA var även den som kategoriserade resultatet. EL bidrog specifikt med kunskaper i det engelska språket, grammatiska kunskaper samt skrivning av resultatet.

## Referenser

\* = Resultatartiklar

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E. & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: a study of breast cancer patients' experiences. *International Journal Of Nursing Practice*, 10(6), 248-256. Hämtad 20 augusti, 2014, från CINAHL with Full Text.

Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund: Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (2. uppl., s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.

Boniwell, I. & Zimbardo, P.G. (2004). Balancing Time Perspective in Pursuit of Optimal Functioning. I P.A. Linley & S. Joseph (Red.), *Positive psychology in practice* (s. 165-178). Hoboken, N.J.: Wiley. doi: 10.1002/9780470939338.ch10

\* Brunet, J., Sabiston, C. M. & Burke, S. (2013). Surviving breast cancer: Women's experiences with their changed bodies. *Body Image*, 10(3), 344-351. doi:10.1016/j.bodyim.2013.02.002

Bruun, C. C., Siersma, V. V., Guassora, A. D., Holstein, P. P. & Fine Olivarius, N. N. (2013). Amputations and foot ulcers in patients newly diagnosed with Type 2 diabetes mellitus and observed for 19 years. The role of age, gender and co-morbidity. *Diabetic Medicine*, 30(8), 964-972. doi:10.1111/dme.12196

Carlson, N. & King, J. (2012). Overview of Breast Cancer Treatment and Reconstruction for Primary Care Providers. *Journal Of Midwifery & Women's Health*, 57(6), 558-568. doi:10.1111/j.1542-2011.2012.00249.x

Carper, B. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23. Hämtad 12 september, 2014, från [http://samples.jbpub.com/9780763765705/65705\\_CH03\\_V1xx.pdf](http://samples.jbpub.com/9780763765705/65705_CH03_V1xx.pdf)

\* Cater, J. K. (2012). Traumatic amputation: Psychosocial adjustment of six Army women to loss of one or more limbs. *Journal Of Rehabilitation Research & Development*, 49(10), 1443-1455. doi:10.1682/JRRD.2011.12.0228

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis* (1. utg.). Stockholm: Natur & kultur.

Falk-Rafael, A. (2001). Empowerment as a process of evolving consciousness: a model of empowered caring. *Advances In Nursing Science*, 24(1), 1-16. Hämtad 24 oktober, 2014, från CINAHL with Full Text.

Fallon, L. (2013). Amputation. *Magill's Medical Guide* (Online Edition). Hämtad 7 oktober, 2014, från EBSCO Discovery Service.

Freysteinson, W. (2009). International reflections on knowledge and use of the mirror in nursing practice. *Nursing Forum*, 44(1), 47-56. doi:10.1111/j.1744-6198.2009.00126.x

\* Freysteinson, W. M., Deutsch, A. S., Lewis, C., Sisk, A., Wuest, L. & Cesario, S. K. (2012). The Experience of Viewing Oneself in the Mirror After a Mastectomy. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 361-369. doi:10.1188/12.ONF.361-369

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Giummarra, M. J., Gibson, S. J., Georgiou-Karistianis, N. & Bradshaw, J. L. (2008). Mechanisms underlying embodiment, dis embodiment and loss of embodiment. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 32(1), 143-160. doi:10.1016/j.neubiorev.2007.07.001

Hagen, B., Grant-Kalischuk, R. & Sanders, J. (2007). Disappearing floors and second chances: men's journeys of prostate cancer. *International Journal Of Men's Health*, 6(3), 201-223. Hämtad 8 oktober, 2014, från CINAHL Complete.

\* Hamill, R., Carson, S. & Dorahy, M. (2010). Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: an interpretative phenomenological analysis. *Disability & Rehabilitation*, 32(9), 729-740. doi:10.3109/09638280903295417

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 470-479). Lund: Studentlitteratur.



Holtzmann, J. J. & Timm, H. H. (2005). The experiences of and the nursing care for breast cancer patients undergoing immediate breast reconstruction. *European Journal Of Cancer Care*, 14(4), 310-318. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00578.x

Inman, D. M., Maxson, P. M., Johnson, K. M., Myers, R. P. & Holland, D. E. (2011). The Impact of Follow-Up Educational Telephone Calls on Patients after Radical Prostatectomy: Finding Value In Low-Margin Activities. *Urologic Nursing*, 31(2), 83-91. Hämtad 23 oktober, 2014, från CINAHL with Full Text.

International Council of Nurses. (2006). *ICN:S etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Isbarn, H., Huland, H. & Graefen, M. (2013) Results of radical prostatectomy in newly diagnosed prostate cancer: long-term survival rates in locally advanced and high risk cancers. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(29–30), 497–503. doi:10.3238/arztebl.2013.0497

\* Jakobsson, L., Hallberg, I. & Lovén, L. (2000). Experiences of micturition problems, indwelling catheter treatment and sexual life consequences in men with prostate cancer. *Journal Of Advanced Nursing*, 31(1), 59-67. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01259.x

Joulaee, A. A., Joolae, S. S., Kadivar, M. M. & Hajibabae, F. F. (2012). Living with breast cancer: Iranian women's lived experiences. *International Nursing Review*, 59(3), 362-368. doi:10.1111/j.1466-7657.2012.00979.x

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

\* Krumwiede, K. A. & Krumwiede, N. (2012). The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E443-E450. doi: 10.1188/12.ONF.E443-E450

\* Liu, F., Williams, R., Liu, H. & Chien, N. (2010). The lived experience of persons with lower extremity amputation. *Journal Of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2152-2161. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03256.x

MacLachlan, M., McDonald, D. & Waloch, J. (2004). Mirror treatment of lower limb phantom pain: a case study. *Disability & Rehabilitation*, 26(14/15), 901-904. Hämtad 24 oktober, 2014, från CINAHL with Full Text.

Maguire, P. & Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Surgery and loss of body parts. *British Medical Journal*, 316(7137), 1086-1088. Hämtad 12 september, 2014, från CINAHL with Full Text.

Moi, A., Vindenes, H. & Gjengedal, E. (2008). The experience of life after burn injury: a new bodily awareness. *Journal Of Advanced Nursing*, 64(3), 278-286. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04807.x

Moore, J. (2000). Placing home in context. *Journal of Environmental Psychology*, (3), 207-217. doi: 10.1006/jevp.2000.0178

Murray, C. D. (2009). Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user. *Disability & Rehabilitation*, 31(7), 573-581. doi:10.1080/09638280802240290

Oh, H. J., Ozkaya, E. & LaRose, R. (2014). How does online social networking enhance life satisfaction? The relationships among online supportive interaction, affect, perceived social support, sense of community, and life satisfaction. *Computers In Human Behavior*, 3069-78. doi:10.1016/j.chb.2013.07.053

Organ. (2014). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 6 oktober, 2014, från <http://www.ne.se/>

Parsons, C., Pimiento, J., Cheong, D., Marzban, S., Gonzalez, R., Johnson, D. & ... Zager, J. (2012). The role of radical amputations for extremity tumors: a single institution experience and review of the literature. *Journal Of Surgical Oncology*, 105(2), 149-155. doi:10.1002/jso.22067

\* Pateman, B. & Johnson, M. (2000). Men's lived experiences following transurethral prostatectomy for benign prostatic hypertrophy. *Journal Of Advanced Nursing*, 31(1), 51-58. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01260.x

Persson, C. & Sundin, K. (2012). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod-ett dialektiskt förhållningssätt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 372-387). Lund: Studentlitteratur.

Rasmussen, D. & Elverdam, B. (2007). Cancer survivors' experience of time: time disruption and time appropriation. *Journal Of Advanced Nursing*, 57(6), 614-622. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04133.x

\* Sabo, B. M. & Thibeault, C. (2012). "I'm still who I was" creating meaning through engagement in art: The experiences of two breast cancer survivors. *European Journal Of Oncology Nursing*, 16(3), 203-211. doi:10.1016/j.ejon.2011.04.012

SBU. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok* (Version 2013-05-16). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Från [www.sbu.se/metodbok](http://www.sbu.se/metodbok)

Senra, H., Oliveira, R., Leal, I. & Vieira, C. (2012). Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 26(2), 180-191. doi:10.1177/0269215511410731

\* Sjö Dahl, C. C., Gard, G. G. & Jarnlo, G. B. (2004). Coping after trans-femoral amputation due to trauma or tumour--a phenomenological approach. *Disability & Rehabilitation*, 26(14/15), 851-861. doi:10.1080/09638280410001662996

Slatman, J. (2011). The meaning of body experience in oncology. *Health Care Analysis*, 19(4), 295-311. doi: 10.1007/s10728-010-0153-9

Smith, J. & Osborn, M. (2003). Interpretive phenomenological analysis. I J.A. Smith (Red.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (s.51-80). London: Sage.

Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Artikelnr 2005-105-1). Hämtad från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Socialstyrelsen. (2013). Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer. (Artikelnr 2013-6-5). Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

Svenaesus, F. (2010). What is an organ? Heidegger and the phenomenology of organ transplantation. *Theoretical Medicine And Bioethics: Philosophy Of Medical Research And Practice*, 31(3), 179-196. doi: 10.1007/s11017-010-9144-y

Svenaesus, F. (2012). Organ transplantation and personal identity: how does loss and change of organs affect the self?. *The Journal Of Medicine And Philosophy*, 37(2), 139-158. doi:10.1093/jmp/jhs011

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Taleghani, F., Yekta, Z. & Nasrabadi, A. (2006). Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *Journal Of Advanced Nursing*, 54(3), 265-272. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03808\_1.x

Todres, L., Galvin, K. & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 53-63. doi: 10.1007/s11019-006-9012-8

Valizadeh, S., Dadkhah, B., Mohammadi, E. & Hassankhani, H. (2014). The Perception of Trauma Patients from Social Support in Adjustment to Lower-Limb Amputation: A Qualitative Study. *Indian Journal Of Palliative Care*, 20(3), 229-238. doi:10.4103/0973-1075.138401

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed* (Vetenskapsrådets rapportserie, nr 1:2011). Stockholm: Vetenskapsrådet. Från: [https://publikationer.vr.se/webbpdf/2011\\_01.pdf](https://publikationer.vr.se/webbpdf/2011_01.pdf)

Virani, A., Green, T. & Turin, T. C. (2014). Phantom limb pain: a nursing perspective. *Nursing Standard*, 29(1), 44-50. Hämtad 30 september, 2014, från CINAHL with Full Text.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 480-496). Lund: Studentlitteratur.

Warren, N. & Manderson, L. (2008). Constructing hope: Dis/continuity and the narrative construction of recovery in the rehabilitation unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(2), 180-201. doi: 10.1177/0891241607312493

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

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

## Bilagor

### Bilaga 1. Kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2013)

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

<b>Total bedömning av studiekvalitet:</b>		
Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>

Anvisningar:

- Alternativen "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativen "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>1. Syfte</b>				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
<b>2. Urval</b>				
a) Är urvalet relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är kontexten tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Finns relevant etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
<b>3. Datainsamling</b>				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				
<b>4. Analys</b>				
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
<b>5. Resultat</b>				
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

## Bilaga 2. Artikelmatris

Art	Databas	Författare, land, år, titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1.	CINAHL with Full Text	Freysteinson, Deutsch, Lewis, Sisk, Wuest & Cesario  USA, 2012  The Experience of Viewing Oneself in the Mirror After a Mastectomy.  Oncology Nursing Forum	Att beskriva upplevelser av att se sig själv i spegeln efter mastektomi	Metod: Kvalitativ, Ricoeur's hermeneutisk fenomenologisk.  Urval: 12 kvinnor. Ålder: 32-76.  Datainsamling: 30 minuters semistrukturerade intervjuer. Demografiskt formulär. Screening test (Stress termometer)  Analys: Strukturerad analys & fenomenologisk tolkning.	Den strukturerade analysen gav tre nycklar: Min kropp, Mina tankar och Andra människor i min värld.  Den fenomenologiska tolkningen gav 4 teman: Jag är, Jag bestämmer, Jag ser och Jag samtycker	Hög
2.	CINAHL complete	Brunet, Sabiston & Burke  Kanada, 2013.  Surviving breast cancer: Women's experiences with their changed bodies.  Body Image	Att undersöka kvinnors upplevelse av sina kroppar efter behandling av bröstcancer.	Metod: Interpretive Phenomenological Analysis [IPA] † tolkande fenomenologisk analys,  Urval: 11 kvinnor. Ålder: 47-70 år. Kirurgisk behandling för bröstcancer efter en första diagnos  Datainsamling: Semistrukturerad intervju. Även frågeformulär med demografiska frågor.  Analys: Strukturerad, IPA	Alla kvinnor upplevde förändringar till följd av deras behandling för bröstcancer. Fyra teman sammanfattar deras uppfattningar av förändring. 1. Synlig och osynlig förändring. 2. Intensiva tankar och känslor. 3. Betydelsen av kroppen: en förmedlare av hälsa, välbefinnande och socialt uttryck. 4. Hantera fysiska förändringar.	Hög
3.	Academic OneFile	Sabo & Thibeault  Kanada, 2012.  "I'm still who I was" creating meaning through engagement in art: The experiences of two breast cancer survivors.  European Journal Of Oncology Nursing	1. Konstnärligt skulptera två torsos från två bröstcancer-överlevare. 2. Belysa meningen som kvinnor ger erfarenheten av bröstcancer i samband med att se skulpturerna av sin egen kropp.	Metod: Kvalitativ. Konstnärlig skulptering av kvinnornas torso och sedan intervju när skulpturerna avtäcktes. Fenomenologiskt tolkande ansats, IPA  Urval: 2 kvinnor. Ålder: 35 & 45 år.  Datainsamling: Intervju med öppna frågor efter den skulpterande processen. 2 h intervju.  Analys: Tematisk analys (van Manen & Benner)	Deltagarna uttalade en förkroppsligande kunskap genom samhörighet och relationer. Fyra huvudteman visade sig i studien; 1. Landskapet av bröst i cancer, 2. Röda skor: återkalla sig själv, 3. Frigörelse: till ett förkroppsligande själv, 4. Årr: Återta livet.	Medelhög till hög

† IPA är en analysmodell som syftar till att i detalj undersöka personers livsvärld och hur de förstår den (Smith & Osborn, 2003).

4.	CINAHL with Full Text	Pateman & Johnson Storbritannien, 2000  Men's lived experiences following transurethral prostatectomy for benign prostatic hypertrophy.  Journal Of Advanced Nursing	Att belysa den levda erfarenheten av återhämtning efter prostatektomi	Metod: Kvalitativ, fenomenologisk ansats.  Urval: 16 män intervjuades. 13 män i resultatet. Bortfall 3 män. Ålder: 50 - 80 år.  Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.  Analys: Induktiv fenomenologisk modell (Colaizzi)	Studiens analys resulterade i tre teman; 1. Stå ut med det, 2. Skam, 3. Sexualitet. Resultatet diskuterade även hoppet mellan slutenvård och öppenvård och att männen erbjöds spinal anestesi och ej sövning.	Medelhög till hög
5.	CINAHL With Full Text	Jakobsson, Hallberg & Lovén Sverige, 2000.  Experiences of micturition problems, indwelling catheter treatment and sexual life consequences in men with prostate cancer.  Journal Of Advanced Nursing	Att undersöka upplevelser av miktionsproblem, kronisk kateterbehandling och sexuellt liv hos män med prostatacancer	Metod: Kvalitativ, fenomenologisk  Urval: 25 män. Ålder: 63-72. 21 män av 25 har genomgått kirurgiskt ingrepp.  Datainsamling: Intervju, öppna frågor  Analys: Fenomenologisk-hermeneutisk analys (Ricoeur)	Resultatet delades upp i två huvudteman, livskvalitet och ändrad livsrytm, samt i olika subteman som alla beskrev pendlingen mellan ytterligheter. T.ex. acceptans eller ingen acceptans, att ge upp eller att ta ansvar.	Medelhög
6.	CINAHL With Full Text	Krumwiede & Krumwiede USA, 2012.  The Lived Experience of Men Diagnosed With Prostate Cancer.  Oncology Nursing Forum	Undersöka den levda erfarenheten av prostatacancer ur ett patientperspektiv.	Metod: Hermeneutisk fenomenologisk metod.  Urval: 10 män. Ålder: 62-70 år.  Datainsamling: Semistrukturerad intervju med öppna frågor.  Analys: Fenomenologisk analys (van Manen).	Resultatet presenteras genom 4 teman: Levd rymd (spatialitet), Levd kropp (corporeality), Levd tid (temporalitet) och relationer. Med sub-teman: Att leva i det okända, eftersträva kunskap och förståelse, kämpa med en opålitlig kropp, bära en cancerdiagnos, prioritera om, & känna sig bekväm med andra människor.	Hög
7.	CINAHL with Full Text	Cater USA, 2012.  Traumatic amputation: Psychosocial adjustment of six Army women to loss of one or more limbs.  Journal Of Rehabilitation Research & Development	Att utöka kunskapen av den psykosociala omställningen och de problem som upplevs av kvinnor efter amputation orsakad av trauma	Metod: Kvalitativ. Fenomenologisk metodik.  Urval: 6 kvinnor. Ålder: 20-36 år.  Datainsamling: Djupintervju genom telefonkonferens eller Skype.  Analys: Fenomenologisk, med s.k. "triangulering"	Tre huvudkategorier presenterades i resultatet. 1. Problem att anpassas till fysiskt funktionshinder, 2. Psykosocial anpassning och copingfärdigheter, 3. Nya jaget och livsmål. Att förlora en extremitet var livsomvälvande.	Medelhög

8.	CINAHL with Full Text	Hamill, Carson & Dorahy Storbritannien, 2010.  Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: an interpretative phenomenological analysis.  Disability & Rehabilitation	Att undersöka den psykosociala omställningen inom 18 månader efter amputation	Metod: Kvalitativ. IPA metod  Urval: 8 deltagare (3 kvinnor, 5 män). Ålder: >18 år.  Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. 1 h.  Analys: IPA	De teman som presenterades var: 1. Beslutsprocessen & kontroll, 2. Omförhandling av jaget och kampen att acceptera en ny "funktionshindrad" identitet, 3. Anpassning som en social process.	Hög
9.	CINAHL With Full Text	Liu, Williams, Liu & Chien Taiwan, 2010.  The lived experience of persons with lower extremity amputation.  Journal Of Clinical Nursing	Att beskriva och förstå den levda erfarenheten av människor med nedre extremitetsamputation	Metod: Kvalitativ. Fenomenologisk ansats.  Urval: 22 personer (15 män, 7 kvinnor). Ålder: 56-84. Bortfall 3 personer efter första intervjun.  Datainsamling: 2 Semistrukturerade intervjuer/person. (3 personer blev dock intervjuade 1 gång)  Analys: Fenomenologiska analys (Colaizzi)	Fyra kategorier presenteras resultatet genom: 1. Vilse i den mörka skogen. 2. Känslomässig kollaps. 3. Svårigheter att passera i skuggan. 4. Tända en glimt av hopp.	Hög
10.	SwePub	Sjödahl, Gard & Jarnlo Sverige, 2004.  Coping after trans-femoral amputation due to trauma or tumour--a phenomenological approach.  Disability & Rehabilitation	Att beskriva hur relativt unga transfemoral amputerade personer upplevt amputation och deras sätt att hantera det i den akuta fasen jämfört med över tid.	Metod: Kvalitativ. Fenomenologisk ansats (Merriam & Patton)  Urval: 11 totalt, 5 kvinnor & 6 män. Ålder: 16-51.  Datainsamling: Semistrukturerad intervju.  Analys: Fenomenologisk analys(Merriam & Patton)	Deltagarna i studien pratade om upplevelsen av att bli amputerad samt copingstrategier för att hantera den nya normen. Fokus låg på förlust av funktionen, att komma hem, fysisk och psykisk dimension, förlust av självförtroende men även de olika sätt som krävdes för att hantera situationen.	Medelhög till hög