EXAMENSARBETE

Personer upplevelser av livet efter en större amputation

Hassan Senkindu Wasswa
William Bergström Nilsson

Sjuksköterska
2025

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik

LULEÅ TEKNISKA UNIVERSITET

[Denna sida har avsiktligt lämnats tom]

Personers upplevelser av livet efter större amputation

Person’s experiences of life after major amputation

Hassan Senkindu Wasswa & William Bergström Nilsson

Kurs: O0106H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Annette Johansson

Institutionen för hälsa lärande och teknik
Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik

Personers upplevelser av livet efter större amputation

Hassan Senkindu Wasswa

William Bergström Nilsson

Institutionen för hälsa, lärande och teknik

Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik

Abstrakt

Bakgrund: Amputation är ett av de vanligaste kirurgiska ingreppen och innebär kroppsliga förändringar som kräver fysisk och psykisk anpassning. Genom att undersöka upplevelsen av livet efter en amputation kan vården anpassas därefter. **Syfte:** Att beskriva personers upplevelser av livet efter en större amputation. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys med induktiv manifest ansats användes i studien. **Resultat:** Analysen resulterade i 8 olika kategorier: Utmaningar förenad med ens förmåga i det dagliga livet, Att känna ett behov av stöd, Att vara osjälvständig, Kroppsliga sensationer, Att känna sig isolerad, Att hantera omställningen till nya livet, Att hälso- och sjukvården var bristfällig och Att inte bli sedd som en hel person. **Slutsatser:** Upplevelsen av livet efter en amputation är individuell och påverkar personen på olika sätt både psykiskt och fysiskt. Personerna behöver stöd på olika sätt från närstående och vårdpersonal för att kunna navigera transitionen till sitt nya liv. Vidare forskning krävs inom området för att få en djupare förståelse för innebörden av upplevelsen av livet efter en större amputation.

Nyckelord: Amputation, upplevelse, transition, livskvalitet, kvalitativ innehållsanalys, omvårdnad

Amputation av en extremitet som utsatts för obotlig skada till följd av trauma eller gangrän är ett av de äldsta kirurgiska ingreppen och innebär att en kroppsdel avskiljs från kroppen genom att skära av den, antingen genom ett ben eller genom en led (Markatos et al., 2018). Enligt Marshall och Stansby (2010) är amputation ett av de vanligaste ingreppen utförda av kirurger, incidensen för amputation av nedre extremitet i Sverige år 2023 21/100 000 invånare (SwedeAmp, 2024). Vidare skriver Marshall och Stansby (2010) att 80% av amputationer utförs till följd av komplikationer av perifera vaskulära sjukdomar, oftast är det de nedre extremiteterna som amputeras. 40% av dessa amputationer utförs på diabetiker. Varma et al. (2014) uppger att amputationer går att dela in i två undergrupper: större och mindre amputation. Till större amputationer räknas trans-humerala, trans-radiala, trans-femorala och trans-tibiala amputationer. Till mindre amputationer räknas amputation av fingrar, tår, händer och delar av foten.

Amputation är en procedur som medför permanent skada på personens motorik samt orsakar mentalt trauma (Grzebień et al., 2017). Proceduren kan innebära att personen måste omstrukturera sin livsstil. En del av självständigheten förloras och personen måste därmed förlita sig på andra och anpassa sig till sin omgivning vilket kan innebära konsekvenser för personens livskvalitet. Cipriani et al. (2011) skriver att en amputation medför skador på nervsystemet vilket i sin tur kan orsaka att personens kroppsuppfattning blir skev (Cipriani et al., 2011). Denna skeva kroppsuppfattning brukar kallas fantomlem vilket definieras som en felaktig uppfattning om en ihållande närvaro av en kroppsdel efter att den amputerats. Detta komplexa fenomen för med sig tre olika upplevelser: fantomsensationer (alla sensationer i den amputerade kroppsdelen, förutom smärta), fantomsmärta (smärtsamma sensationer i den amputerade kroppsdelen) och stumpsmärta (smärta lokaliserad i den kvarvarande kroppsdelen efter amputation). Collins et al. (2018) skriver att forskningen har ingen förklaring till varför det här sker även om det finns ett antal olika teorier om mekanismerna bakom detta fenomen (Collins et al., 2018).

Transition innebär en inre omorientering och omdefiniering som människor går igenom för att införliva förändring i sitt liv (Kralik et al., 2006). Transition sker när ens närvarande verklighet störs och orsakar en tvingad eller vald förändring som resulterar i behovet av att konstruera en ny verklighet och det kan endast ske om personen är medveten om förändringarna som pågår. Vidare skriver Kralik et al. (2006) att medvetenheten följs av engagemang där personen deltar i övergångsprocessen och utför aktiviteter som att söka information eller stöd, identifiera nya sätt att leva och vara, modifiera tidigare aktiviteter och förstå omständigheterna. Brist på medvetenhet är ett tecken på att personen inte är redo att genomgå transition. Coping kan definieras som en beteendemässig, emotionell och kognitiv strategi tillämpad för att hantera

stressorer (Gowling et al., 2024). Coping spelar en stor roll i anpassningen till förändringar i en persons fysiska hälsa. Vidare menar Gowling et al. (2024) att upplevelser av stigmatisering kan influera valet av copingstrategi för en person med ett fysiskt hälsotillstånd. Att undvika sociala situationer är en vanlig strategi använd av personer med synliga fysiska sjukdomstillstånd, dessa personer kan också försöka gömma deras tillstånd om möjligt. Vidare finns också adaptiva copingstrategier, exempelvis: självacceptans, självförespråkande, selektivt avslöjande samt mottagande av stöd från andra (Gowling et al., 2024).

Schreiber (2017) menar att sjuksköterskans omvårdnad för en patient som genomgått en amputation är komplex. Smärtbehandling, sårvård, kunskap om möjliga postoperativa komplikationer, patientundervisning, säkerhet, rörlighet och mobilisering samt emotionella behov är sjuksköterskans prioritet under den initiala postoperativa perioden. Väsentligt för att utfallet ska optimeras är förmågan att kombinera interprofessionella resurser för patienten (Schreiber, 2017). Kassid och Mohammed (2024) belyser vikten av att upprätta en plan för rehabilitering som innefattar fysioterapi, införande av proteser och ortoser, psykologiskt stöd och social integration. En ordentligt utförd omvårdnad och rehabilitering leder till ett allmänt förbättrad välmående och funktionellt utfall för amputerade individer. Pentecost et al. (2019) skriver att sjuksköterskors omvårdnad utgör en avgörande roll för hälso- och sjukvård och har en stor påverkan på patientutfall. Vidare menar de att främjandet av patienters upplevelse genom användandet av personcentrerad vård är en möjlighet att förbättra kvaliteten på vården samt patientutfallen.

Problemformulering och syfte

Eftersom amputation är ett av de vanligare kirurgiska ingreppen är det av värde att undersöka patientens perspektiv och deras upplevelse av livet som amputerad. Då sjuksköterskeyrket utgår från ett personcentrerat förhållningssätt är personers subjektiva upplevelse centralt för det dagliga arbetet. Att försöka förstå hur personer påverkas av en amputation kommer leda till att vi som sjuksköterskor kommer kunna erbjuda bättre omvårdnad och stöd till dessa patienter. Amputation leder till stora förändringar i det dagliga livet, ofta leder det till fantomsmärtor och stumpsmärtor, det är något som dessa patienter kommer behöva lära sig hantera i sin nya verklighet. Genom att förstå upplevelser av personer som genomgått en större amputation kan sjuksköterskor stötta dom i deras utveckling av copingstrategier och vägleda dom genom denna transition för att främja deras livskvalitet. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva personers upplevelser av livet efter en större amputation.

Metod

I denna litteraturstudie användes en kvalitativ design med en induktiv ansats och ett inifrånperspektiv som fokuserar på människors upplevelser i enlighet med Holloway och Wheeler (2010). Bengtsson (2016) skriver att den induktiva processen innebär at innehållet analyseras med ett öppet sinne för att identifiera meningsfulla ämne som svara på syftet. Holloway och Wheeler (2010, s. 3–11) skriver att kvalitativa studier används för att utforska människors känslor och upplevelser. Forskaren som använder sig av kvalitativa studier anammar ett person-centrerat och holistiskt förhållningssätt för att skapa sig förståelse över mänskliga upplevelser, vilket är betydelsefullt för sjukvårdspersonal som fokuserar på omvårdnad, kommunikation och interaktion med andra.

Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar

Litteratursökningen genomfördes på två databaser: CINAHL och PubMed. Detta på grund av att dessa databaser innehåller material om medicinsk och omvårdnadsforskning vilket är relevant för att besvara studiens syfte. Först genomfördes en pilotsökning för att säkerställa att ett underlag av studier relaterat till syftet fanns samt för att hitta relevanta sökord. I den systematiska sökningen i båda databaserna kombinerades fritextsökningar med ämnesord för att hitta relevanta träffar. Sökorden som användes var: “patient experience”, ”patient perspective”, ”qualitative”, ”qualitative studies”, ”amputation”, ”amputation, surgical”, ”limb loss”, ”amputees”, ”quality of life”, ”life experiences”, och ”adaptation, psychological”. Sökorden kombinerades sedan med de booleska operatörerna AND och OR. Booleska termen OR användes för att bredda sökningen medan termen AND användes för att begränsa sökningen. Sökningen begränsades sedan i båda databaserna att bara innehålla studier på engelska samt studier som fanns tillgängliga i full text. De inklusionskriterier som användes var vuxna över 18 år som genomgått större amputationer. Ett urval gjordes sedan av artiklar vars titel ansågs ha potential att svara mot syftet, och som skrivits mellan år 2000–2025. I PubMed valdes 9 artiklar vars titel speglade syftet, i CINAHL valdes 22. För att säkerställa att artiklarna svarade mot syftet lästes abstrakten på dessa individuellt och sedan samtalade författarna för att nå konsensus. Från PubMed identifierades 4 artiklar, från CINAHL 10 artiklar samt 1 artikel som fanns med i båda sökningarna, totalt 15 artiklar som sedan kvalitetsgranskades.

Tabell 1. Redovisning av systematisk litteratursökning i PubMed.

Syftet med litteratursökningen: att beskriva upplevelsen av livet efter en större amputation
PubMed 2025-02-25
*Begränsningar: engelsk text, free full text

Söknr	**Sökord**	**Term**	**Antal träffar**	**Antal valda**

S1	Patient experience	FT	12 584	
S2	Patient perspective	FT	4 632	
S3	Qualitative	FT	399 444	
S4	Amputation, surgical	MeSH	25 592	
S5	Limb loss	FT	2 789	
S6	Quality of life	MeSH	300 460	
S7	Adaptation, psychological	MeSH	144 825	
S8	S1 OR S2 OR S6 OR S7		446 983	
S9	S5 OR S4		27 626	
S10	S9 AND S8 AND S3		85	
S11	S10*		32	9

Term: MeSH – Medical Subject Headings. CH- CINAHL Headings. FT - Fritext sökning

Tabell 2. Redovisning av systematisk litteratursökning i CINAHL.

Syftet med litteratursökningen: att beskriva upplevelsen av livet efter en större amputation

CINAHL 2025-02-04

*Begränsningar: engelsk text, Full text

Söknr	**Sökord**	**Term**	**Antal träffar**	**Antal valda**
S1	MM ”Amputation”+	CH	5 518	
S2	MH ”Quality of life+”	CH	163 747	
S3	MH ”Life experiences+”	CH	70 114	
S4	Limb loss	FT	1 484	
S5	MH ” Adaptation, psychological+”	CH	43 448	
S6	MM ”Amputees”	CH	2 687	
S7	MH ”Qualitative studies+”	CH	203 229	
S8	S1 OR S4 OR S6		8 703	

S9	S2 OR S3 OR S5	267 681	
S10	S8 AND S9	972	
S11	S7 AND S10	100	
S12	S11*	66	22

Term: MeSH – Medical Subject Headings. CH- CINAHL Headings. FT - Fritext sökning

Kvalitetsgranskningen genomfördes i enlighet med SBU:s mall för bedömning av studier med kvalitativa metod (SBU, 2022). Mallen bedömer fem områden. Det första området handlar om att bedöma överenstämmelse mellan teorin och filosofisk hållning och urval samt metodik som används av författaren i studien. Andra området handlar om att bedöma hur urvalet av deltagarna genomförs och ifall lämplig metod används kopplat till frågeställningen av studien. Tredje området handlar om att datainsamlingen sker på ett sätt som komplimentera syftet av studien, det vill säga metoden som används för datainsamling ska vara passande. Det fjärde området handlar om att bedöma analysen av den insamlade datan. Det ska vara tydligt beskrivet av författaren samt på vilket sätt data har validerats. Slutligen handlar det fjärde området om bedömning av forskarens roll i studien. Allas roll i studien ska tydligt beskrivas för att tillförlitligheten av studien ska vara god. Detta på grund av att egna åsikter eller författarens förförståelse kan påverka både insamling av data samt slutsatsen av studien. Kvalitetsgranskningen genomfördes först individuellt, sedan samtalade författarna för att nå konsensus över granskningen. 3 artiklar visade på metodologiska brister (otydligt beskriven analys, otydligt beskrivna forskningsetiska överväganden samt otydligt beskriven datainsamling) och exkluderades därför från studien. En artikel exkluderades på grund av att det var en studentuppsats. Efter kvalitetsgranskningen kvarstod 11 artiklar, 3 från PubMed och 8 från CINAHL, som höll hög kvalitet och inkluderades i analysen.

Tabell 3. Översikt över artiklar som ingår i analysen.

Författare (År). Land	**Typ av studie**	**Antal deltagare**	**Metod** Datainsamling/ analys	**Huvudfynd**
Amoah et al. (2018). Ghana	Kvalitativ	10	Individuella semi-strukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Upplevelsen varierade och innefattade fysiska, psykologiska och ekonomiska utmaningar
E. J. Ligthelm et al. (2014). Sydafrika	Kvalitativ fenomenologisk studie	8	Semi-strukturerade intervjuer/ Innehållsanalys med öppen kodning	Att det behövs effektivare kommunikation mellan multidisciplinära arbetsgrupper, bättre information vid utskrivning och löpande polikliniskt stöd
Gómez-	Kvalitativ	20	Individuella semi-	Att amputation påverkar alla aspekter av

Författare **(År). Land**	**Typ av studie**	**Antal deltagare**	**Metod** Datainsamling/ analys	**Huvudfynd**
Ibáñez et al. (2021). Spanien	Fenomenologisk studie		strukturerade intervjuer/Induktiv innehållsanalys med öppen kodning	en individs sociala och relationella liv, och sjukvården måste vara förberedd på det både kliniskt och på att stötta socialt.
Livingstone et al. (2011). Australien	Kvalitativ	5	Ostrukturerade intervjuer/ Grounded theory	Den övergripande teorin som framkom var ”A path of perpetual resilience” som betonar vikten på både fysisk och psykosocial anpassning i vårdstrategier för dessa patienter.
MacKay et al. (2022). Kanada	Kvalitativ	35	Semi-strukturerad kvalitativ intervjuer/ Induktiv innehållsanalys	Amputation påverkade många aspekter av livet vilket resulterade i förändring av deras rörlighet, sociala aktiviteter och roller samt psykologiskt välmående.
McGill et al. (2021). Storbritannien	Kvalitativ	32	Individuella intervjuer/ Ramanalys	Studien resulterade i 3 kategorier: ”barriers of transition” som beskriver frågor relaterat till anställning, juridiskt stöd och kompensation, ”Disparity of care” som beskriver frågor gällande skillnaden mellan militär och civilvård, samt ”Enduring challenge of limb loss” som beskriver fysiska och psykosociala aspekter av amputation.
Norlyk et al. (2013). Danmark.	Reflective lifeworld research	12	Semistrukturerade intervjuer/analys enligt reflective lifeworld research	Studien visar att amputation och den begränsade rörligheten som medförs bär med sig en existentiell dimension där begränsat handlingsutrymme och en förlust av frihet upplevs som en exklusion från livet.
Sanders et al. (2020). Storbritannien.	Kvalitativ	30	Semi-strukturerade narrativa intervjuer, Observationer, Reflekterande journal/ Dialogisk narrativ analys	Studiens fynd erbjuder insikt i patienternas upplevelse och kan användas för att förutse vilka patienter som är sårbara för nedsatt välmående.
Senra et al. (2011). Portugal	Kvalitativ tvärsnitts studie	42	Frågeformulär, semistrukturerade intervjuer/tematisk och kategorisk analys	Studien visar att självidentiteten förändras efter en amputation utöver patientens kroppsbild och funktion vilket påverkar patientens medvetenhet om funktionsnedsättningen, biografiska jag och framtida projektioner.
Xu et al. (2024). Kina	Deskriptiv kvalitativ studie	11	Semistrukturerade intervjuer/tematisk analys	Resultatet visar att vissa patienter genomgår kompensatoriska förändring medan andra inte anpassar sig vilket leder till en splittring av mellanmänskliga relationer och en

Författare (År). Land	Typ av studie	Antal deltagare	Metod Datainsamling/ analys	Huvudfynd
				förstärkning av negativa karaktärsdrag.
Öztürk et al (2024). Turkiet	Kvalitativ fenomenologisk studie	13	Semistrukturerade intervjuer/ Deskriptive statistik	Studien visar att amputerade individer upplevde att det fanns positiva faktorer som påverkade rehabiliteringsprocessen men betonade upplevelsen av negativa tankar och känslor under amputationsprocessen

Analys

Analysen skedde i fyra steg i enlighet med Bengtsson (2016), dessa fyra steg är: dekontextualisering, rekontextualisering, kategorisering och kompilering. Vid dekontextualiseringen fördjupade sig författarna i materialet för att förstå innehållet genom att läsa igenom artiklarna. Författarna behövde förstå och ta in materialet för att sedan kunna bryta ner materialet i enheter. Detta menar Bengtsson (2016) är nödvändigt för att förstå innebörden av innehållet. När en förståelse över innehållet hade bildats bröts materialet ner i textenheter. Detta gjordes först enskilt av författarna för att sedan gemensamt gå igenom textenheterna och nå en konsensus över vilka textenheter som skulle ingå i analysen. Sammanlagt identifierades 368 textenheter. Efter att enheterna identifierades gick författarna vidare till rekontextualiseringen. Författarna gick då igenom textenheterna samt det originella materialet ytterligare en gång för att säkerställa att all information som relaterar till syftet inkluderas. Enligt Bengtsson (2016) måste allt för långa textenheter kondenseras. Det innebär att mängden ord minskas till så få som möjligt medan innebörden av textenheten fortfarande bevaras. Detta gjordes först individuellt av författarna för att sedan gemensamt gå igenom de kondenserade textenheterna och säkerställa att kärnan i textenheterna hade bevarats. Textenheterna kodades sedan i relation till deras kontext av författarna. Bengtsson (2016) menar att kodningen görs för att underlätta visualiseringen av textenheternas koncept och främja sammanställningen av gemensamma mönster i analysprocessen. Sammanlagt formulerades 65 olika kodningar av författarna. Författarna övergick sedan till nästa steg, kategoriseringen. Textenheterna delades då in i 127 underkategorier, som sedan sammanfördes till 27 underkategorier som slutligen bildade 8 huvudkategorier. Bengtsson (2016) menar att kategorierna ska vara internt homogena och externt heterogena vilket innebär att ingen data ska hamna emellan två kategorier eller passa in i mer än en samt att alla kategorier är rotad i den data de uppstår ifrån. Genomgående genom hela analysprocessen har författarna gått tillbaka till originalkällan för de olika textenheterna för att säkerställa kondenseringen, samt flyttat textenheter mellan olika kategorier och kodningar för att

innebörden av de re-evaluerats. Bengtsson (2016) menar att detta är ett tecken på progressiv utveckling i analysprocessen. Efter kategoriseringen fortsatte författarna med sista steget, kompilering. Varje identifierad kategori sammanfattades då och beskrevs i brödtext i kombination med styrkande citat. Bengtsson (2016) menar att en manifest ansats ofta refererar tillbaka till originalkällan och använder dess formuleringar för att behålla den ursprungliga innebörden av texten. Avslutningsvis gjordes en rimlighetsbedömning av våra fynd i analysen samt huruvida det överensstämmer med litteratur.

Forskningsetiska överväganden

Enligt Kjellström (2017, s. 64–65) måste tre aspekter beaktas för att en studie ska kunna kallas etisk, dessa är: att den handlar om väsentliga frågor, att den har en god vetenskaplig kvalitet och att den genomförs på ett etiskt sätt. Genom att ställa frågan ”för vem är forskningen värdefull och på vilket sätt?” kom vi fram till att syftet och forskningsfrågan i vår studie är väsentlig. Genom att välja en design och metod som svarar väl an mot syftet blir studien av högre kvalitet. Kjellström (2017, s. 72–73) menar att det finns forskningsetiska risker även vid litteraturstudier. Begränsade metodologiska eller engelska kunskaper kan ge upphov till feltolkningar eller att saker beskrivs felaktigt. Detta är något som vi kontinuerligt under arbetet tagit i beaktning för att minimera riskerna. Vidare då studien är en litteraturstudie har forskningsetiken av de inkluderade studierna granskats för att säkerställa att de studier som ingått i analysen har genomförts enligt forskningsetiska principer.

Resultat

Tabell 4. Översikt över kategorier. (n=8)

Kategorier
Att känna utmaningar förenad med ens förmåga
Att känna ett behov av stöd
Att vara osjälvständig
Att känna kroppsliga sensationer
Att känna sig isolerad
Att hantera omställningen till nya livet
Att hälso- och sjukvården är bristfällig
Att inte bli sedd som en hel person

Att känna utmaningar förenad med ens förmåga

Personer som genomgått en större amputation kunde inte jobba och försörja sin familj (Amoah et al., 2018; Ligthelm & Wright, 2014). De kunde inte utföra jobbet på samma sätt vilket ledde till ekonomiska utmaningar (Amoah et al., 2018; Ligthelm & Wright, 2014; Livingstone et al., 2011; Xu et al., 2024). Att inte kunna avancera sin karriär som planerat var frustrerande och att

inte kunna hjälpa sina barn gjorde att de kände sig vilsna (Gomez-Ibanez et al., 2021; McGill et al., 2021). Det upplevdes problematiskt att vara arbetslös och inte kunna försörja familjen (Amoah et al., 2018).

"It affected me because I lost my job and can no longer cater for my family which is a big problem for me..." (Amoah et al., 2018, s. 3).

Personer upplevde att deras sociala liv förändrades då förmågan att bilda och upprätthålla relationer inte vara samma samt att de blivit tilldelad en ny passiv mottagarroll i vardagen som upplevdes mindre meningsfull (McGill et al., 2021; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020). Den fysiska oförmågan upplevdes påverka personers sociala möjligheter (Mackay et al., 2022; Norlyk et al., 2013). Personer var oroliga över sin självbild och kände sig ledsna över att inte ha möjlighet att ta vad de upplevde vara sitt ansvar (McGill et al., 2021; Xu et al., 2024).

"I'm no longer really out in the community a lot, except for doctor's appointments and grocery shopping. I used to be very active before, I used to volunteer at a lot of different places, I used to do a lot of walking everyday." (Mackay et al., 2022, s. 1815)

I studier beskrevs upplevelsen av att inte kunna göra samma saker som tidigare (Ligthelm & Wright, 2014; Livingstone et al., 2011; Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021; Öztürk et al., 2024). Detta var en stor förlust som påverkade livskvaliteten, självkänslan och självständigheten samt krävde fysiologisk och psykologisk anpassning (Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021). Dagliga aktiviteter var besvärliga och det upplevdes som att allt var svårare (McGill et al., 2021; Norlyk et al., 2013). Att behöva ge upp betydelsefulla aktiviteter var deprimerande och demoraliserande samt var frustrerande och upprörande (Mackay et al., 2022; Senra et al.,2011). Enligt Norlyk et al (2013) och Sanders et al (2020) gav förlusten upphov till känslor av ledsamhet, underlägsenhet och värdelöshet samt hämmade tron på förmågan att återfå funktion och självständighet.

"It's emotional, it's very, very depressing. You can't do what you used to be able to do with two legs. I'm stuck in a wheelchair, I'm a half a person, it's demoralizing, mentally, emotionally, physically demoralizing." (Mackay et al., 2022, s. 1815*)*

Enligt studier upplevdes svårigheter att ta sig någonstans samt att navigera olika terräng vilket gav känslor av förtvivlan och värdelöshet (Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021; Norlyk et al., 2013). Processen att ta om körkortet beskrevs som utmanande (MacKay et al., 2022). Personer upplevde en skam över svårigheter med hinder, både hemma och i samhället, samt en brist på kroppsligt självförtroende (Livingstone et al., 2011; Mackay et al., 2022; Norlyk et al.,

2013). Personer upplevde oförmåga att använda sina hjälpmedel på rätt sätt samt att användandet begränsade de (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Norlyk et al., 2013). Personer beskrev balansproblem förenat med protesanvändning (MacKay et al, 2022). Den försämrade balansen var skrämmande (Norlyk et al., 2013) och incidenter med protesen avskräckte från försök att förbättra sin funktion (Sanders et al., 2020).

> *”My wings are clipped; I can’t really go anywhere ... just around the block. I grew up in this neighbourhood and I’d very much like to get around by myself.”* (Norlyk et al., 2013, s. 6*)*

Att känna ett behov av stöd

Personer som genomgått en större amputation upplevde att stöd från familjen var centralt för hanteringen av utmaningarna med amputationen (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Mackay et al.,2022). De utryckte att familjen stöttade samt att det var huvudorsaken till deras tillfrisknande (Senra et al., 2011). Trots ovisshet ifall återhämtning var möjligt samt känslor av att vara en börda, var de tacksamma och mådde bra genom familjens stöd (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Öztürk et al., 2024).

> *“My family is the main reason for my recovery! They have been giving me a lot of support, helped me to walk again and to cope with this situation.”* (Senra et al., 2011, s. 186)

Religion upplevdes som en hjälp till att acceptera deras nya verklighet som amputerad och influerade deras sätt att interagera med människor (Ligthelm & Wright, 2014). Att be till gud och vara aktiv i kyrkan upplevdes hjälpa dem att fortsätta kämpa (Ligthelm & Wright, 2014). Enligt Öztürk et al. (2024) beskrevs tro som den bästa medicinen för smärtan och kroppen samt det bästa för själen.

> *“I know the Lord is with me and helps me every day. He gives me the strength to go on. My faith is strong.’’* (Ligthelm & Wright, 2014, s. 104)

Emotionellt stöd beskrevs som uppmuntrande och kritiskt viktigt för anpassningen att leva som amputerad (MacKay et al., 2022). Socialt stöd och råd, särskilt från andra amputerade, upplevdes viktigt då de tyckte det var fantastisk att socialisera sig med amputerade i en stödgrupp samt att icke amputerade inte kunde förstå upplevelsen (Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021). De beskrev känslan av att inte vara ensamma och hopp när de såg glada amputerade och att dessa interaktioner underlättade anpassning (Öztürk et al., 2024).

> *“When I saw people with their legs cut off, I thought I wasn’t alone. Maybe it was the factor that made it easier for me to adapt to this process. Talking to people like me”* (Öztürk et al., 2024, s.

95)

Det professionella stödet beskrevs som underlättande och sjuksköterskorna som ovärderliga, snälla och hjälpsamma (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Mackay et al., 2022). Tillgången till stöd i samhället upplevdes dock som otillräckligt, likaså hemstödet. (Mackay et al., 2022). Den formella processen beskrevs som ett hinder för att komma åt resurser och väntetiderna för stöd och information upplevdes vara långa (Mackay et al., 2022). De beskrev att uteblivet eller minskat stöd ledde till känslor av maktlöshet, isolering och sårbarhet (Mackay et al., 2022; Sanders et al., 2020) och de upplevde att de inte visste vart de ska vända sig för stöd (McGill et al., 2021).

"I just wish I qualified for more home support than I do. I get three quarters of an hour twice a week." (Mackay et al., 2022, s. 1816)

Att vara osjälvständig

Personer som genomgått en större amputation upplevde sig osjälvständiga i relation till deras förmåga att röra sig samt upplevde det fruktansvärt att bli fysiskt förflyttad av någon annan (Mackay et al., 2022; Sanders et al., 2020). Den byggda miljön i samhället påverkade deras möjligheter till sociala aktiviteter och hämmade deras självständighet (Mackay et al., 2022). Det beskrevs en osjälvständighet i det dagliga livet (Amoah et al., 2018; Ligthelm & Wright, 2014). Det ledde till upplevelsen att livet var styrt av personer de förlitade sig på för att de inte kunde eller gavs möjlighet att göra det de ville (Amoah et al., 2018; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020).

"The feeling was bad; I always depend on other people to do everything". (Amoah et al., 2018, s. 2)

Personer uttryckte rädsla för osjälvständighet i det nya livet (Gómez-Ibáñez et al., 2021). De beskrev en plötslig minskning av autonomi och en förlust av självständighet (Livingstone et al., 2011; Sanders et al., 2020). Deras personlighet förändrades och deras livsvärld krympte (Norlyk et al., 2013; Senra et al., 2011). För de som tidigare upplevt sig självständiga var det svårt att be om hjälp och de kände ibland en ovilja att be om hjälp (Ligthelm & Wright, 2014; Livingstone et al., 2011; Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021; Sanders et al., 2020). De upplevde att förlusten av självständighet medförde ekonomiska utmaningar (Mackay et al., 2022; Xu et al., 2024).

"I was almost like the core of the family with everything… Now it's me needing everyone else's assistance. Like the children drive me. So it's different." (Mackay et al., 2022, s. 1815)

Osjälvständigheten ledde till känslor av depression, ledsamhet och sorg (Senra et al., 2011; Öztürk et al., 2024). De upplevde sig själva som en börda, vilket gav en känsla av förakt mot sig själv (Amoah et al., 2018; Gómez-Ibáñez et al., 2021). De upplevde att deras integritet var hotad och att de var marginaliserade till åskådare i sitt eget liv (Norlyk et al., 2013).

”I no longer felt like a strong and capable father and that saddened me a lot. I am in need of care from my children. I consider myself a heavy burden rather than a father.” (Öztürk et al., 2024, s. 95).

De kämpade för att återfå sin självständighet och upplevde att deras karaktär hjälpte de (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Sanders et al., 2020). I studier upplevdes självständigheten öka genom användandet av en protes (Mackay et al., 2022; Ligthelm & Wright, 2014). Protesen var central för deras rörlighet (Mackay et al., 2022; Xu et al., 2024) och beskrev att den gav de hopp och var en livlina till deras tidigare liv (Norlyk et al., 2013). Genom att åter lära sig aktiviteter eller genom bilkörning kunde de återfå självständighet (Ligthelm & Wright, 2014; Mackay et al., 2022). Enligt McGill et al. (2021) upplevdes en lämplig anställning som avgörande för upplevelsen av självständighet.

“Well, the psychiatrist always tells me that my character helps me a lot. Not being a defeatist, being a person who have always tried to look after myself. Soon I did not want my mother to have to wash me in bed. You cannot let yourself be blocked by fear.” (Gómez-Ibáñez et al., 2021, s. 542)

Att känna kroppsliga sensationer

Personer som genomgått en större amputation upplevde fantomsmärtor (Ligthelm & Wright, 2014; Norlyk et al., 2013). Smärtan upplevdes hämma sömnen och rörligheten (Gómez-Ibáñez et al., 2021; McGill et al., 2021). De beskrev att de behövde lära sig att leva med smärtan samt att bekantskap med en acceptabel nivå på smärtorna möjliggjorde acceptans över den nya kroppen (Norlyk et al., 2013). Enligt Ligthelm och Wright (2014) upplevdes ilska över att ta läkemedel som inte fungerade, för en kroppsdel som inte fanns kvar. Fantomsensationer gav känslan av obalans mellan deras sensationer och kroppsuppfattning (Gómez-Ibáñez et al., 2021).

“How is possible that it itches and hurts if I do not have any toes or legs anymore?” (Gómez-Ibáñez et al., 2021, s. 543)

Smärta i den kvarvarande stumpen upplevdes påverka rörligheten, humöret och livskvaliteten och kunde orsakas av en dålig protes (McGill et al., 2021; Senra et al., 2011). Personer upplevde en konstant okontrollerad smärta, som de inte trodde de skulle kunna bli av med (McGill et al.,

2021). Den djupa smärtan beskrevs som en del av de själva (Öztürk et al., 2024). I studier beskrevs att de som plågades av smärtor före amputationen, upplevdes amputationen positiv då den ledde till smärtlindring och funktionsförbättring (Amoah et al., 2018; Mackay et al., 2022; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020; Senra et al., 2011).

”I felt a deep and severe pain, not only in my leg, in all my cells along with my soul…I know no matter what I do, this pain will never go away.” (Öztürk et al., 2024, s. 95).

Att känna sig isolerad

Personer som genomgått en större amputation upplevde att de var fast i hemmet (Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020). De kände sig isolerade eftersom de inte kunde ta sig ut och hemmet förvandlades till ett mörkt fängelse (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Norlyk et al., 2013; Öztürk et al., 2024).

”After the amputation, my happy home turned into a dark prison.” (Öztürk et al., 2024, s. 95).

Känslor av ensamhet och isolering till följd av en förlust av karriär, identitet och nätverk var vanligt beskrivet (Mackay et al., 2022; McGill et al., 2021). Personer upplevde sig vara osynliga till följd av det förändrade utseendet vilket upplevdes som en förlust av värdighet (Norlyk et al., 2013). De valde aktivt att inte gå ut för att undvika att bli stirrad på då det fick de att känna sig obekväma och de ville inte att folk skulle tycka synd om de (Ligthelm & Wright, 2014; Mackay et al., 2022; Öztürk et al., 2024). De ägnade sig åt mer ensamma aktiviteter (Mackay et al., 2022) och kände inte igen sig i relationen till icke-amputerade (Xu et al., 2024; McGill et al., 2021). Samtidigt beskrev de att miljöombyte och sociala aktiviteter var viktiga (Mackay et al., 2022). Personer beskrev upplevelsen att behöva lära sig bli besviken av andra (Sanders et al., 2020).

‘‘I stayed at home for 6 whole months; I did not want to go anywhere. People staring at me made me uncomfortable and kept me at home.’’ (Ligthelm & Wright, 2014, s. 105).

Amputationen resulterade i känslor av ensamhet och svårigheter att motivera sig att inte stanna hemma (Mackay et al., 2022; Sanders et al., 2020; Öztürk et al., 2024). De upplevde att ingen brydde sig om de och eftersom de bodde ensamma så prata de inte med någon (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Senra et al., 2011). Ensamhet bidrog till depressiva och ångestfulla känslor (McGill et al., 2021; Sanders et al., 2020). Högtider och övergångsperioder i livet beskrevs som särskilt känsliga (McGill et al., 2021).

“It doesn’t mean I don’t get lonely. I do and I sometimes feel it badly. Times like Christmas are

appalling for me" (McGill et al., 2021, s. 3321).

Att hantera omställningen till nya livet

Personer som genomgått en större amputation beskrev behovet av anpassning och planering av sina rörelser (Ligthelm & Wright, 2014; Livingstone et al., 2011; Mackay et al., 2022; Norlyk et al., 2013). De insåg sina begränsningar (Livingstone et al., 2011) och upplevde att anpassningen innefattade både en mental och en fysisk aspekt (Mackay et al., 2022). Personer beskrev att hemmet kunde möjliggöra eller hindra aktiviteter i det dagliga livet, samt en kognitiv börda kopplat till rörlighet (MacKay et al., 2022). Hemmet upplevdes som en hinderbana och de fruktade trappor (Norlyk et al., 2013). De upplevde en beslutsamhet att öka sin rörlighet och att inte låta amputationen få de att sitta hemma (Livingstone et al., 2011; Norlyk et al., 2013). Att uppfylla en tidigare roll underlättade anpassningen (Sanders et al., 2020). I Ligthelm & Wrights (2014) studie beskrivs anpassning genom att lära sig nya färdigheter för att kunna tjäna pengar. De upplevde att de inte kände igen sin kropp (Norlyk et al., 2013), att amputationen tillsammans med samsjuklighet påverkade den normala åldringsprocessen och att åldern påverkade motståndsförmågan (McGill et al., 2021). Hela livet förändrades och utvecklingen fysiskt och av självförtroendet tog tid (Mackay et al., 2022; Öztürk et al., 2024).

"Coming home, oh yes ...It was like, well, great to be home; lovely ... everything was as it used to be .... Great, but then I looked up at the stairs ... I looked and I thought, 'How the hell am I going to get up them? ...I dreaded them." (Norlyk et al., 2013, s. 4)

I studier upplevde personer beslutsamhet att gå vidare (Ligthelm & Wright, 2014; McGill et al., 2021; Sanders et al., 2020). Tydliga och realistiska mål samt uppfyllandet av dessa motiverade att utmana sig själv (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020). De blev motiverade av att delta i meningsfulla aktiviteter (Sanders et al., 2020) och var målmedvetna att kunna återvända till deras arbete (Norlyk et al., 2013). I Ligthelm & Wrights (2014) studie upplevdes varje aktivitet gå långsammare men de var tvungna att försöka. De ansträngde sig i rehabiliteringsprocessen (Öztürk et al., 2024) och blev motiverade till att gå igen då de upplevde sig begränsade av rullstolen (Gómez-Ibáñez et al., 2021). De var optimistiska och såg fram emot framtiden där de kunde gå och upplevde att de hade vunnit ett nytt liv (Livingstone et al., 2011; Sanders et al., 2020) samt kände att amputationen och protesen var en del av de som gav hopp (Senra et al., 2011).

"Well, you've got to make an effort!" (Sanders et al, 2020, s. 2057)

I studier upplevde personer oro och ångest inför framtiden samt att framtidsplanerna förändrats

(Mackay et al., 2022; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020). De kände ledsamhet och sorg över deras förlorade kroppsdel (Ligthelm & Wright, 2014; Öztürk et al., 2024) och upplevde sig vara deprimerade, lättirriterade samt hade svårt att sova (Sanders et al., 2020; Senra et al., 2011). Trots detta visste de inte vad de eller någon annan kunde göra för att påverka situationen positivt (Sanders et al., 2020). De upplevde svårigheter att hantera situationen då de var avundsjuk på andras ben (Norlyk et al., 2013). De upplevde att de själva var ansvariga för att de inte tagit hand om sin hälsa och amputationen var bestraffningen (Öztürk et al., 2024). Att alltid ligga efter gav en förlust av drivkraft då de konstant kämpade för att hänga med (Mackay et al., 2022). Amputationen medförde en plötslig och oväntad ökning av försämringstakt av deras funktionalitet och upplevde att livet stannade på en platå då deras förväntningar inte uppfylldes (Sanders et al., 2020).

"I didn't even notice their golfing ...I was so envious of their legs. No, it is bloody hard to accept." (Norlyk et al., 2013, s. 6)

I studier accepterade personer amputationen och lärde sig leva med den (Ligthelm & Wright, 2014; Livingstone et al., 2011; McGill et al., 2021; Norlyk et al., 2013; Sanders et al., 2020). De identifierade sig som funktionshindrade (Senra et al., 2011) och med tiden vande de sig med amputationen. Amputationen upplevdes besvärlig men inte som ett funktionshinder (MacKay et al., 2022). De upplevde att samhället på grund av medieexponering hade utvecklat en acceptans för amputerade (McGill et al., 2021). I Ligthelm & Wrights (2014) studie användes förnekelse som en hanteringsmekanism. De tröstade sig med att andra har det värre (Amoah et al., 2018) och upplevde att deras psykolog hjälpte de (Ligthelm & Wrights, 2014). De hanterade situationen genom att stänga av känslor och vara praktisk och beskrev amputationen som ett mekaniskt problem som kunde åtgärdas (Sanders et al.,2020). De uttryckte tacksamhet över att ha en framtid med familjen vilket underlättade hanteringen. De upplevde att de var samma person (Mackay et al., 2022; Norlyk et al., 2013) och kunde underhålla deras engagemang i fritidssysselsättningar (McGill et al., 2021).

"I am who I am .... Even with a leg missing." (Norlyk et al., 2013, s. 5).

Att hälso- och sjukvården är bristfällig

Personer som genomgått en större amputation upplevde rehabiliteringsprocessen svår (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Senra et al., 2011). Processen var avskräckande och det krävdes viljekraft för att fortsätta (Gómez-Ibáñez et al., 2021). Personer kände sig maktlösa att åstadkomma positiva förändringar och tappade motivation till rehabiliteringen (Sanders et al., 2020). De upplevde fysioterapin som otillräcklig (Mackay et al., 2022) och att en försenad rehabiliteringsprocess

påverkade hopp och viljestyrka negativt (Norlyk et al., 2013). Enligt Senra et al. (2011) upplevdes rehabiliteringsprogrammet och personalen tillfredsställande. Rehabiliteringen gav hopp och struktur under mycket osäkra omständigheter (Norlyk et al., 2013).

”It’s very hard for me! Probably for other patients it’s easier, but for me...Exercises won’t give me my leg back! It’s very sad being like this!” (Senra et al., 2011, s. 186)

Sjukvården upplevdes ha dålig kontinuitet och var inte lättillgänglig (McGill et al., 2021). De upplevde dålig kommunikation mellan olika vårdinstanser och bristande kontinuitet vilket ledde till motstridig information. Personer upplevde att sjukvården inte tog sitt ansvar och/eller inte visste vem det var som ansvarade för att tillhandahålla vården. Det tog lång tid för de att få sin första protes och när de hade fått den blev de lämnade att ta hand om sig själva (McGill et al., 2021). Personer upplevde en tillgänglighet av specialister för att stödja hanteringen av protesen och amputationen medan det var svårt att få ett besök av arbetsterapeuter. De upplevde att protesen de fått av den allmänna sjukvården var av dålig kvalitet och att finansiering påverkade tillgängligheten av bättre alternativ (Mackay et al., 2022).

“(The NHS have) given you the leg, we’ve told you how to walk, off you go and you just get on with your life”(McGill et al., 2021, s. 3320)

Personer upplevde att informationen de fick om hjälpmedel och hemanpassning var otillräcklig (Mackay et al., 2022) och kände ett behov av att få saker demonstrerat för sig (Öztürk et al., 2024). De upplevde ett behov av pågående anpassad sjukvård (McGill et al., 2021) och att det professionella stödet de fick primärt var fysiskt (Norlyk et al., 2013). Personer beskrev att läkare hade svårt att hantera deras smärtnivåer och de uttryckte en oro över sin säkerhet när de blev ordinerad stora mängder av starkt smärtlindrande läkemedel (McGill et al., 2021). Enligt Norlyk et al. (2013) upplevde personer att sjukvårdspersonalen inte visste hur det är vara amputerad. De var oroliga att personalen inte skulle förstå hur sjuk och sårbara de var (Sanders et al., 2020). Personerna upplevde att deras terapeut hjälpte de bli van protesen (Ligthelm & Wrights, 2014) och att deras protesläkare var den viktigaste personen i deras liv (McGill et al., 2021). Den nära kontakten från sjuksköterskor upplevdes minska känslor av sårbarhet och osjälvständighet (Gómez-Ibáñez et al., 2021).

“They give you a carrier bagful of medication, Tramadol, Oramorp ... and I obviously did... I got addicted to morphine” (McGill et al., 2021, s. 3320).

Att inte bli sedd som en hel person

Personer som genomgått en större amputation beskrev att upplevelsen av att folk stirrade ledde

till ilska och skam över amputationen (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Ligthelm & Wrights, 2014; Mackay et al., 2022). När folk märkte deras amputation blev personer självmedvetna och upplevde att folk tittade på de med ömkan (Mackay et al., 2022; Öztürk et al., 2024). För att undvika att folk stirrade anpassade de hur de klädde och rörde sig (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Ligthelm & Wrights, 2014; Xu et al., 2024), de valde att dölja amputationen för potentiella arbetsgivare för att undvika diskriminering (McGill et al., 2021).

"I do get self conscious when I go outside. I want to do something, it's fine it takes effort but people are looking at me at the same time. It sucks!" (Mackay et al., 2022, s. 1815).

Det beskrevs en känsla att tillhöra en nedvärderad grupp och bli ovärdigt behandlad (Gómez-Ibáñez et al., 2021). Det upplevdes som att folk uppfattade deras funktionsnedsättning som mental (Ligthelm & Wrights, 2014). De kände sig föraktade och stigmatiserade i samhället (Gómez-Ibáñez et al., 2021; McGill et al., 2021) och var oroliga att deras barn skulle bli behandlade annorlunda (Xu et al., 2024). Enligt McGill et al. (2021) hade de en vilja att jobba men upplevde en begränsning gällande yrkesval vilket var demoraliserande och påverkade självkänslan.

"People treat me like somehow. . . A parasite. That you're not worthy. They have no qualms to express it when they see me, they have no qualms. I am not disabled. A shame" (Gómez-Ibáñez et al., 2021, s. 543).

Amputationen upplevdes som en livsförändrande händelse med en inverkan på deras självbild (Mackay et al., 2022). De upplevde att deras självkänsla var hotad och fick kämpa för att behålla värdighet i deras relationer (Norlyk et al., 2013). De upplevde en skam och kämpade med sitt fysiska utseende (Gómez-Ibáñez et al., 2021; Mackay et al., 2022). De beskrev även en önskan över att vara normal (McGill et al., 2021; Sanders et al., 2020).

"I do not feel comfortable in the shopping mall or in a place that has lots of windows that reflect, mirrors and so forth." (Mackay et al., 2022, s. 1815).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva upplevelsen av livet efter en större amputation. Analysen resulterade i 8 olika kategorier: Utmaningar förenad med ens förmåga i det dagliga livet, Att känna ett behov av stöd, Att vara osjälvständig, Kroppsliga sensationer, Att känna sig isolerad, Att hantera omställningen till nya livet, Att hälso- och sjukvården är bristfällig, Att inte bli sedd som en hel person.

Resultatet visade att amputationens påverkan på den fysiska förmågan resulterade i att personerna upplevde en rad olika utmaningar. De tappade meningsfullhet i vardagen och förmågan att utföra betydelsefulla aktiviteter. KASAM, eller känsla av sammanhang, är ett begrepp som myntades av författaren Aaron Antonovsky år 1990. Begreppet är en teori som förklarar varför olika individer kan uppleva hälsa i sjukdom genom generella motståndsresurser (Antonovsky, 2005 s. 16–17). Begreppet utgörs av tre olika komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet talar om huruvida en person upplever inre och yttre stimuli som ordnad, sammanhängande och begripbar. Hanterbarhet talar om vilka verktyg en person har för att kunna möta de krav som ställs av den stimuli de upplever. Meningsfullhet talar om i vilken utsträckning det upplevs att livet har en känslomässig innebörd och att det finns något i livet som är betydelsefullt (Antonovsky, 2005, s. 44–46). Kamwesiga et al. (2023) skriver att strokepatienters deltagande i vardagliga aktiviteter upplevdes viktigt och meningsfullt samt gav de en känsla av gemenskap och tillhörighet till familjen. I enlighet med Kamwesiga et al. (2023) bör sjuksköterskan motivera amputerade personer att utföra vardagliga aktiviteter och hushållssysslor samt hjälpa de inse att även aktiviteter som upplevs obetydliga kan främja upplevelsen av meningsfullhet. Kamwesiga et al. (2023) skriver att upplevelsen att självständigt klara av olika uppgifter resulterade i att de kände sig viktiga och involverade i det dagliga livet. Detta ledde till en drivkraft att förbättra sina färdigheter och utmana sig själv i vardagen. Vidare beskriver författarna att personer som kunde återvända till sitt arbete upplevde en tillfredsställelse då de kunna delta i något som var värdefullt för de. För en del hade även arbetsgivaren anpassat deras arbetsuppgifter för att de skulle kunna återvända till samma anställning. I enlighet med Kamwesiga et al. (2023) och Antonovsky (2005) bör en lämplig anställning som upplevs värdefull öka meningsfullheten i vardagen.

Resultatet i studien visade att personerna upplevde ett behov av stöd och deras behov blev tillgodosett på olika sätt. När de inte fick stöd upplevde de maktlöshet, isolering och sårbarhet. Elliott et al. (2024) skriver att genom besök och samtal med andra amputerade i det postoperativa skedet minskar upplevelsen av depression och ångest. Vidare får de stöd i deras sociala relationer samt en trygghet och en viljekraft som underlättar återhämtningen. Genom att ta del av andras levda upplevelse fick de tips på hur de kunde navigera deras nya liv vilket gav de självförtroende och högre förväntningar på deras egen återhämtning (Elliott et al., 2024). Enligt Joo et al. (2022) är stödgrupper med likasinnade positiva då de minskar känslor av ensamhet och ger en känsla av tillhörighet. Genom att interagera med andra som en själv får de nya förebilder vilket ökar deras självkänsla och empowerment. I enlighet med Elliott et al. (2024) och Joo et al. (2022) bör stödgrupper vara en intervention att ha i åtanke för denna patientgrupp. Genom att använda ett personcentrerat förhållningssätt och använda sig av

Antonovskys (2005) KASAM som ett verktyg kan sjuksköterskan identifiera behovet av stöd och vilken typ av stöd som är mest lämpligt för olika individer.

Resultatet visade att personerna upplevde sig vara osjälvständiga. De kände sig som en börda och hade låga tankar om sig själv samt beskrev olika sätt de upplevde att de kunde återfå självständighet. Enligt Collins och Swartz (2019) finns det en rad olika fördelar med att ta hand om sina närstående samtidigt som det är förknippat med fysisk, psykisk och finansiell börda. De som tar hand om sina närstående upplever ofta mindre tid för familj och vänner, ökad emotionell stress och en åsidosättning av sin egenvård. Vidare menar de att praktiska, individualiserade interventioner för att stötta dessa bör implementeras i vården. De behöver specifik kunskap om deras närståendes tillstånd samt resurser för ytterligare kunskap och hjälp med vart de ska vända sig för stöd och information. Collins och Schwartz (2019) menar också att dessa personer bör uppmuntras att ta hand om sin egen hälsa och uppsöka vård om så behövs. Vidare menar de att närstående är viktiga för vårdplaneringen och bör involveras i vården. När vårdtagaren och närstående som tar hand om de behandlas som en enhet, förbättras hälsoresultatet för de båda. I enlighet med Collins och Schwartz (2019) bör ett förhållningssätt där närstående involveras användas för att stötta både den amputerade och dess närstående i det tidiga skedet. Genom att stötta närstående och ge dom resurser skulle den amputerades känslor av att vara en börda kunna minskas. Kamwesiga et al. (2023) skriver att osjälvständighet kan upplevas på olika sätt beroende på hur individen förhåller sig till den. Genom att se beroendet av andra som en resurs upplevde personer att de tillsammans med andra kunde skapa villkor för det vardagliga livet.

Resultatet visade att personer som genomgått en amputation upplevde smärta i stumpen, fantomsmärtor och fantomsensationer. Colquhoun et al. (2019) skriver att smärta efter amputation är ett komplext problem som kan vara utmanande att behandla. Patienterna kan uppleva både smärta till följd av kirurgin samt fantomsmärtor som kan ha en stor påverkan på livskvaliteten. Vidare menar Colquhoun et al. (2019) att konceptet av att känna sensationer i en kroppsdel som inte finns kan leda till att patienterna ifrågasätter sitt förstånd vilket kan leda till ångest, oro och depression. Upplevelsen av ångest och oro kan i sin tur leda till en exacerbation av smärtan. Trevelyan et al. (2016) skriver att amputerade hade en viss förståelse för fenomenet fantomsmärta och förväntade sig att uppleva det. Trots det upplevdes det att information och resurser angående fantomsmärta inte fanns tillgängliga från sjukvården. I enlighet med Colquhoun et al. (2019) och Trevelyan et al. (2016) bör tydlig och begriplig information för dessa patienter bör prioriteras. Genom att hjälpa de förstå komplexiteten bakom fantomsmärtan och dess behandlingar skulle deras livskvalitet kunna öka. Utmaningen som svårigheten att behandla fantomsmärtan ställer på patienten innebär att sjuksköterskan måste hjälpa patienten att

hitta ett individualiserat sätt att kunna hantera smärtan.

Resultatet visade att amputerade personer upplever isolering och ensamhet. Yanguas et al. (2018) menar att det finns en koppling mellan dödlighet och isolering. Vidare skriver de att social isolering leder till negativa och depressiva symptom, fragmenterad sömn, fatigue, vaskulärt motstånd, större åldersrelaterad försämring i kognitiv förmåga och en större risk för demens. Psykosociala mekanismer såsom stöd och kapaciteten av kontroll påverkar fysiologiska processer och modulerar kroppens immunförsvar, metabolism och inflammatoriska kapacitet vilket stör den kardiovaskulära funktionen. Vidare skriver Yanguas et al. (2018) att ensamhet ökar incidensen av depression, alzheimers, obesitas, stroke och hypertension samt förlänger vårdtiden och ökar antalet återbesök. De mest effektiva interventionerna för att motverka ensamhet är de som är gruppbaserade. De menar att dessa grupper förser individen med stöd och utbildande aktiviteter samt är stöttade av redan existerande samhällsresurser (Yanguas et al., 2018). I enlighet med Yanguas et al (2018) skulle gruppbaserade interventioner kunna underlätta för dessa personer, samtidigt som ett personcentrerat förhållningssätt bör tillämpas av sjuksköterskan i mötet. Dessa personer behöver stöd och information postoperativt angående dessa resurser och vart de kan vända sig för att kunna ta del av de.

Resultatet i studien visade att personerna upplevde en förändring som krävde anpassning. Vissa kände sig beslutsamma att gå vidare och kände sig optimistiska inför framtiden medan andra upplevde oro och ångest samt inte kunde acceptera det som hänt. Resultatet visade olika sätt personerna kunde hantera den plötsliga omställningen på. Scalzo et al. (2016) skriver att transitionen efter ett hälsorelaterat trauma i det tidiga skedet kännetecknades av en kamp för att acceptera ens nya förändrade jag. De menar att de coping- och adaptiva strategierna som tillämpades varierade och belyste den individualiserade karaktären av transitionsprocessen. Vidare beskrivs transition som en period av reorientering individer genomgår för att anpassa sig till förändringar i deras liv. Individer kan uppleva att deras framsteg genom denna period av ovisshet går fram och tillbaka medan de kämpar för att begripa vad som hänt de och hur deras sjukdom eller skada fortsatt kommer påverka deras liv. I enlighet med Scalzo et al. (2016) bör sjuksköterskor hjälpa och stötta dessa patienter under transitionsprocessen genom att identifiera deras interna och externa resurser för att främja skapandet av en individualiserad copingstrategi. Att hjälpa dessa patienter hantera deras nya situation kommer främja deras hälsa och livskvalitet både på kort och lång sikt.

Resultatet visade att rehabiliteringsprocessen upplevdes utmanande samt att sjukvården upplevdes brista på olika sätt. Ljungholm et al. (2022) skriver att kontinuitet i vården från patientens perspektiv bygger på 6 olika dimensioner. Dessa 6 dimensioner är: tid och rum,

gemensam förståelse, anpassad information, tydliga roller och ansvar, interprofessionellt samarbete och förtroendefulla relationer. De förklarar att tid och rum är avgörande då det tar tid att skapa relationer samt att vården utförs på olika ställen och information om patienten flyttas mellan dessa olika ställen. Vidare belyser de att gemensam förståelse mellan patient och vårdgivare om patientens historia, nutid och framtid är av stor vikt och att en individualiserad dialog för att främja detta är central. Informationen i denna dialog behöver vara anpassad till individen och det är viktigt för patienten att ha ett tydligt grepp över de olika rollerna inom sjukvården och vem som ansvarar för vad. De skriver vidare att samarbetet mellan olika professioner är betydelsefullt för patienternas upplevelse. Vidare menar Ljungholm et al. (2022) att det tar tid för patienterna att bygga förtroendefulla relationer vilket innebär att en grundläggande faktor för upplevelsen av kontinuitet var att patienterna träffar samma personal. I enlighet med Ljungholm et al. (2022) bör vårdpersonal som individer och sjukvården organisatoriskt jobba för att förse patienterna med kontinuitet och i förlängningen jobba för en god kvalitet på vården. Ett bra samspel mellan olika professioner är väsentligt för möjligheten att skapa en god upplevelse för patienten och ge en så god omvårdnad som möjligt.

Resultatet visade att personer skämdes över sin amputation och förändrade kropp samt upplevde stigmatisering. Reeder och Pryor (2008) skriver att upplevelsen av stigmatisering har både privata och offentliga ansikten. Det privata ansiktet medför känslor av sorg, förlust av kontroll och ångest hos den stigmatiserade individen medan det offentliga ansiktet involverar allmänhetens negativa tankar, känslor och beteenden riktat mot individer. Vidare beskriver Reeder och Pryor (2008) preventiva åtgärder mot stigmatisering. De menar att fördomar och diskriminerande reaktioner genom association ofta utvecklas över tid då folk blir utsatta för media och olika former av kommunikation. I enlighet med Reeder och Pryor (2008) måste preventiva åtgärder antingen handla om att förebygga skapandet av stigmatiserande media, eller använda sig av samma principer som utformningen av fördomarna och över tid försöka vända allmänhetens perspektiv.

Metoddiskussion

Bengtsson (2016) skriver att kvaliteten på en kvalitativ innehållsanalys bedöms med hjälp av begreppen trovärdighet, pålitlighet, överförbarhet och bekräftelsebarhet. Trovärdigheten belyser studiens process av insamling och analys av data. I denna litteraturstudie finns denna process tydligt beskriven vilket ökar trovärdigheten. Vidare skriver Bengtsson (2016) att pålitligheten belyser studiens stabilitet och i vilken grad datan förändrats över tid och justeringar analysprocessen. Detta finns också tydligt beskrivet under metoden i litteraturstudien. Både Bengtsson (2016) och Fridlund och Mårtensson (2017, s.433) menar att överförbarhet belyser i

vilken grad studiens resultat går att applicera på andra grupper i andra miljöer och kontexter. Författarna av litteraturstudien anser att studien har en hög grad av överförbarhet då de artiklar som ingår i analysen har sitt ursprung i olika länder som tillsammans representerar stora delar av världen. Fridlund och Mårtensson (2017, s.432) menar att bekräftelsebarhet talar om i vilken grad författarna hållit sig neutrala i forskningsprocessen och inte färgat analysen. Även om författarna mött amputerade patienter i sitt arbetsliv, och båda författarna skrivit om fantomsmärtor tidigare har denna förförståelse hanterats medvetet för att inte påverka analysen. Vidare belyser de att bekräftelsebarheten ökar om analysprocessen finns noggrant beskriven. Då författarna använt sig av en manifest ansats i studien har de i analysprocessen hållit sig så textnära som möjligt och inte gjort en djupare tolkning av den insamlade datan. Vidare har ingen av författarna engelska som modersmål vilket kan innebära att feltolkningar gjorts. Det är även första gången författarna använder sig av den här metoden vilket kan ha lett till metodologiska brister eller feltolkningar.

Slutsatser

I denna studie framkom det att upplevelsen av livet efter en amputation var individuell och mångfacetterad samt innefattade förändringar både på det fysiska och det psykiska planet. Omhändertagandet av dessa patienter innebär möten med många olika professioner och det är då viktigt att sjuksköterskan agerar som bryggan mellan alla dessa och patienten. Då upplevelsen efter en amputation ter sig vara högst individuell innebär det också att den vård som ges samt planeringen av framtida vård utgår från ett personcentrerat förhållningssätt och en individualiserad plan framåt skapas. Genom att använda KASAM som ett verktyg kan sjuksköterskan se patientens resurser och erbjud stöd där det behövs för att främja livskvalitet och upplevelsen för patienterna. Att informera och hänvisa patienten till stödgrupper där de får interagera med andra som genomgått en större amputation som delar sina berättelser kan vara ett sätt att hjälpa dessa patienter genom transitionen till deras nya liv. Vid litteratursökningen framkom det att en större del av forskning fokuserade på upplevelsen av den postoperativa vården fram till utskrivning och strax därefter, författarna menar därför att fler studier borde undersöka upplevelsen av livet efter en amputation senare i livet och vad det innebär för patienterna.

Författarnas bidrag

Båda författarna har bidragit till studien i lika stor utsträckning. Datainsamlingen gjordes på varsin databas och reviderades sedan gemensamt. All text har bearbetats gemensamt genom hela arbetets förlopp.

Författarnas tack

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Annette Johansson för all hjälp och ett bra handledarskap.

Referenser

*Artiklar ingående i analysen

*Amoah, V. M. K., Anokye, R., Acheampong, E., Dadson, H. R., Osei, M., & Nadutey, A. (2018). The experiences of people with diabetes-related lower limb amputation at the Komfo Anokye Teaching Hospital (KATH) in Ghana. *BMC Research Notes*, 11, 1-5. https://doi.org/10.1186/s13104-018-3176-1

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, *2*, 8-14.

Cipriani, G., Picchi, L., Vedovello, M., Nuti, A., & Fiorino, M. D. (2011). The phantom and the supernumerary phantom limb: historical review and new case. *Neuroscience Bulletin*, *27*(6), 359–365. https://doi.org/10.1007/s12264-011-1737-6

Collins, K. L., Russell, H. G., Schumacher, P. J., Robinson-Freeman, K. E., O'Conor, E. C., Gibney, K. D., Yambem, O., Dykes. R. W., Waters. R. S., & Tsao, J. W. (2018). A review of current theories and treatments for phantom limb pain. *The Journal of Clinical Investigation*, *128*(6), 2168-2176. https://doi.org/10.1172/JCI94003

Colquhoun, L., Shepherd, V., & Neil, M. (2019). Pain management in new amputees: a nursing perspective. *British Journal of Nursing*, *28*(10), 638–646. https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.10.638

Elliott, B. N., Ofiesh, C., Morrisey, S., Mulcahy, J., Economou, K., & Beaudry, D. (2024). The Benefits of Peer Visitation on the Rehabilitation of New Amputees: A Qualitative Study. *Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, *22*(2), 23.

Gowling, H., O'Keeffe, F., & Eccles, F. J. (2024). Stigma, coping strategies, distress and

wellbeing in individuals with cervical dystonia: a cross-sectional study. *Psychology, Health & Medicine*, 1-18. https://doi.org/10.1080/13548506.2024.2305172

*Gómez-Ibáñez, R., Bernabeu-Tamayo, M. D., Aguayo-González, M., Granel, N., Watson, C. E., & Escribano, X. (2021). Early patient experiences of primary above-the-knee amputation from vascular etiologies: a phenomenological study. *Clinical Nursing Research, 30*(5), 539-547. https://doi.org/10.1177/1054773820971873

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare* (upplaga 3). Wiley-Blackwell.

Joo, J. H., Bone, L., Forte, J., Kirley, E., Lynch, T., & Aboumatar, H. (2022). The benefits and challenges of established peer support programmes for patients, informal caregivers, and healthcare providers. *Family practice, 39*(5), 903–912. https://doi.org/10.1093/fampra/cmac004

Kamwesiga, J., Bergström, A., Bii, A., von Koch, L., & Guidetti, S. (2023). Experiences of participation in everyday activities for people with stroke in Nairobi, Kenya. *Topics in Stroke Rehabilitation*, *30*(5), 483–492. https://doi.org/10.1080/10749357.2022.2070360

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics*, 34, 645–649. https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9

Kassid, M. M., & Mohammed, Z. J. (2024). Healthcare Services and its Association with Quality of Life among Amputees. *Iranian Journal of War and Public Health*, 16(2), 1001-1010. 10.58209/ijwph.16.2.117

Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

*Küçük Öztürk, G., Yüceler Kaçmaz, H., & Öztürk, R. İ. (2024). Narrative experiences of individuals with lower limb amputation: A qualitative study. *The International Journal of Lower Extremity Wounds*, *23*(1), 92-98. https://doi.org/10.1177/15347346221087497

*Ligthelm, E. J., & Wright, S. C. (2014). Lived experience of persons with an amputation of the upper limb. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, *18*(2), 99-106. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijotn.2013.08.018

*Livingstone, W., Van De Mortel, T. F., & Taylor, B. (2011). A path of perpetual resilience: Exploring the experience of a diabetes-related amputation through grounded theory. *Contemporary Nurse*, *39*(1), 20-30. https://doi.org/10.5172/conu.2011.39.1.20

Ljungholm, L., Klinga, C., Edin-Liljegren, A., & Ekstedt, M. (2022). What matters in care continuity on the chronic care trajectory for patients and family carers? -A conceptual model. *Journal of Clinical Nursing*, *31*(9-10), 1327–1338. https://doi.org/10.1111/jocn.15989

*MacKay, C., Cimino, S. R., Guilcher, S. J., Mayo, A. L., Devlin, M., Dilkas, S., Payne, M. W., Viana, R., & Hitzig, S. L. (2022). A qualitative study exploring individuals' experiences living with dysvascular lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 44(10), 1812-1820. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1803999

Markatos, K., Karamanou, M., Saranteas, T., & Mavrogenis, A. F. (2019). Hallmarks of amputation surgery. *International Orthopaedics*, 43, 493-499. https://doi.org/10.1007/s00264-018-4024-6

Marshall, C., & Stansby, G. (2010). Amputation and rehabilitation. *Surgery (Oxford)*, 28(6), 284-287. https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2010.01.017

*McGill, G., Wilson, G., Caddick, N., Forster, N., & Kiernan, M. D. (2021). Rehabilitation and transition in military veterans after limb-loss. *Disability and Rehabilitation*, *43*(23), 3315-3322. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1734875

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig Kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 421–436). Studentlitteratur.

*Norlyk, A., Martinsen, B., & Kjaer-Petersen, K. (2013). Living with clipped wings—patients' experience of losing a leg. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *8*(1), 21891. https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21891

Pentecost, C., Frost. J., Sugg, H. V. R., Hilli, A., Goodwin, V. A., Richards, D. A. (2019). Patients' and nurses' experiences of fundamental nursing care: A systematic review and qualitative synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, *29*(11–12), 1858–1882. https://doi.org/10.1111/jocn.15082

Reeder, G. D., & Pryor, J. B. (2008). Dual psychological processes underlying public stigma and the implications for reducing stigma. *Mens sana monographs*, *6*(1), 175–186. https://doi.org/10.4103/0973-1229.36546

*Sanders, P., Wadey, R., Day, M., & Winter, S. (2020). Narratives of recovery over the first year after major lower limb loss. *Qualitative Health Research*, *30*(13), 2049-2063. https://doi.org/10.1177/1049732320925794

Scalzo, K., Forwell, S. J., & Suto, M. J. (2016). An integrative review exploring transition following an unexpected health-related trauma. *Journal of Occupational Science*, *23*(4), 464-483. https://doi.org/10.1080/14427591.2016.1223742

*Senra, H., Oliveira, R. A., 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. https://doi.org/10.1177/0269215511410731

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* [Broschyr]. https://www.sbu.se/sv/granskningsmallar/

Swartz, K., & Collins, L. G. (2019). Caregiver Care. *American Family Physician, 99*(11), 699–706.

SwedeAmp (10 september 2024). *Årsrapport 2023*: *Amputations- och Protesregister För Nedre Extremiteten*. https://rcsyd.se/swedeamp/wp-content/uploads/sites/21/2024/09/Arsrapport-SwedeAmp-2023.pdf

Schreiber, M. L. (2017). Evidence-Based Practice. Lower Limb Amputation: Postoperative Nursing Care and Considerations. *MedSurg Nursing*, 26(4)

Trevelyan, E. G., Turner, W. A., & Robinson, N. (2016). Perceptions of phantom limb pain in lower limb amputees and its effect on quality of life: a qualitative study. *British Journal of Pain*, *10*(2), 70–77. https://doi.org/10.1177/2049463715590884

Varma, P., Stineman, M. G., & Dillingham, T. R. (2014). Physical medicine and rehabilitation clinics of North America epidemiology of limb loss. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 25*(1), 1. https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.001

*Xu, Z., Cheng, K., Wang, K., & Gui, L. (2024). Experiences of middle-aged individuals with lower extremity amputation caused by diabetic foot ulcer after disability in China: A qualitative study. *Nursing Open*, *11*(6), e2213. https://doi.org/10.1002/nop2.2213

Yanguas, J., Pinazo-Henandis, S., & Tarazona-Santabalbina, F. J. (2018). The complexity of loneliness. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, *89*(2), 302–314. https://doi.org/10.23750/abm.v89i2.7404