

D-uppsats i Omvårdnad

ATT BLI TRANSPLANTERAD – EN STUDIE AV PATIENTENS UPPLEVELSE.

FÖRFATTARE: Lisa Frejd
KURS: Omvårdnad – självständigt arbete II
VEA 010
vt 2006
OMFATTNING: 10 p
HANDLEDARE: Elisabeth Dahlborg Lyckhage
EXAMINATOR: Hans Ragneskog

Titel (svensk):	Att bli transplanterad – en studie av patientens upplevelse.
Titel (engelsk):	To be transplanted – a study about the patients' experience.
Arbetes art:	Självständigt arbete II vt 2006
Kursbeteckning:	VEA 010
Arbetes omfattning:	10 p
Sidantal:	15
Författare:	Lisa Frejd
Handledare:	Elisabeth Dahlborg Lyckhage
Examinator:	Hans Ragneskog

ABSTRACT

Background

Earlier research according studying the experience of being transplanted, either with a kidney or a liver, have focused patients experience three months after the transplantation. Focus in this study is in the first month after the transplantation. From a perspective of "lifeworld" it is important that the integrity and entire life situation of the patient is maintained and protected. To illuminate patients need considering his/her experience of health and suffering during the first month after the transplantation can be a guide for nurses in order to take care for these patients in a way that cant strengthen there wellbeing.

Purpose

The purpose was to describe patient´s experience of being transplanted, one month after the surgery.

Method

The study is a interview study. The interviews took place at two occasions during the first month after the transplantation. The interviews were taped and transcribed. The text has been analyzed by a qualitative method where the text after careful reading has been converged into codes according to the context of the text. Consequently the codes have been sorted into categories. Finally categories formed three separate themes.

Results

The patients show a remarkable confidence in medical care even if the transplantation involved suffering for some of the individual patients. In order to ease the adjustment to the situation for the patient and to preserve the patient's trust in medical care it is important to utilize the knowledge and experience of illness and sub-health of the patient. This would be the best way for following up the situation of the transplant patient. The patient can be given an opportunity to adapt to his/her situation in life if the competence of the nurse as a transmitter of knowledge and as a medical expert is utilized. This will also improve future contacts between the patient and medical care.

Keywords: organ transplantation, recipient, graft rejection, QOL, nursing

INNEHÅLLSFÖRTECKNING.

Rubrik	sid
BAKGRUND	1
Inledning	1
Sjukdomstillstånd i lever och njurar som kan föregå transplantation	1
Läkemedel och biverkan	1
Tidigare forskning	1
Kroppen – en bärare av hälsa och lidande	3
Relationen mellan patient och sjuksköterska	3
Problemformulering	3
SYFTE	4
METOD	4
Urval	4
Genomförande	5
Dataanalys	5
Etiska ställningstagande och kvalitetskriterier	5
RESULTAT	5
Första temat	5
Andra temat	7
Tredje temat	8
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	11
REFERENSER	14

BAKGRUND

Inledning.

Att bli transplanterad är en stor händelse i en människas liv. Det innebär för många patienter att, efter kortare eller längre tid av sjukdom, kunna räkna sig som frisk med ett visst förbehåll. Förbehållet innebär regelbunden, livslång medicinering och kontroll. Avsikten med föreliggande intervjustudie är att undersöka hur patienten upplever den första månaden som transplanterad. Under den första månaden efter transplantationen förekommer ofta problem, till exempel komplikationer vid sårhäkning och biverkan av medicineringen. Det senare beror delvis på att det är under den allra första tiden efter transplantationen som det är flest förändringar i medicineringen vilket i sin tur kan leda till att biverkningarna blir påtagliga. Tidigare studier har genomförts tidigast tre månader efter en transplantation och det känns angeläget att beskriva patientens upplevelse under den första månaden. Att situationen som nytransplanterad är svår beskrivs väl i boken ”Utsikt mot livet” av den levertransplanterade patienten Lena som i dagboksform skriver om upplevelsen av motgång som nytransplanterad (1).

Sjukdomstillstånd i lever och njurar som kan föregå transplantation.

Transplantation av olika organ har varit i bruk i cirka 100 år. Den första kända njurtransplantation utfördes 1902 av den österrikiske läkaren E. Ullman (2). I Sverige genomfördes den första njurtransplantationen år 1964. År 1963 genomfördes det första leverbytet i världen. Transplantation utfördes i USA. År 1984 genomfördes den första levertransplantation i Sverige (3).

Det finns många sjukdomstillstånd som kan leda till transplantation. Den bakomliggande orsaken till levertransplantation kan till exempel vara hepatit, en virusjukdom som leder till inflammation i levern. Ett annat exempel på sjukdomstillstånd som kan leda till levertransplantation är scleroliserande colangit, en inflammationssjukdom som drabbar gallträdet, ytterligare ett exempel är så kallad primär bilär cirros, vilket innebär en kronisk gallstas med skador på levern (4). Obehandlade kan dessa tillstånd ge levercirros, vilket medför att levercellerna ersätts av bindväv och att leverns många viktiga funktioner försämras och förstörs. Njursjukdomar som kan leda till transplantation kan vara bland annat autoimmun sjukdom samt diabetes. Med autoimmun sjukdom menas ett tillstånd där kroppens eget immunsystemet vänds mot den egna organismen och förorsakar inflammation. I njurarna kan detta leda till inflammation i njurarnas kärlnystan, så kallad glomerulonefrit. En annan orsak till transplantation är polycystisk njursjukdom, där njurarna genomsätts av cystor. En komplikation till diabetes är nefropati, ett tillstånd där det föreligger kärl- och nervskador som leder till skador i njurarna.

Läkemedel och biverkan.

Det är framförallt utvecklingen av immundämpande läkemedel som bidragit till framstegen inom transplantationskirurgin. Eftersom de läkemedel som patienten måste ta efter transplantationen, för att transplantatet inte skall stötas av påverkar immunsystemet negativt, blir patienten mer infektionskänslig än andra. Virusinfektioner som kan ge upphov till bland annat febertoppar och smärtsamma blåsor på framförallt slemhinnor är vanliga. Mage och tarm påverkas av medicineringen i form av illamående, magkatarr och diarré. Vårt immunsystemet skyddar oss också mot tillväxt av tumörceller, resultatet av den medicinska behandlingen blir en ökad risk för hudtumörer. Huvudvärk och trötthet förekommer samt smärta, speciellt i händer och fötter. Behandlingen med kortison ger ökad aptit med viktuppgång som följd. Även darrehänthet hör till biverkningarna av immundämpande medicinering (3).

Tidigare forskning.

Det finns mycket skrivet om upplevelsen av att vara transplanterad. Efter sökning i databasen Medline valde jag ut cirka femtio artiklar. Efter genomläsning av abstract valde jag ut dessa åtta artiklar att ha som jämförelse med min egen studie. De artiklar som här hänvisas till är från 1998 till 2004. I granskningen återfinns undersökningar som var gjorda från tre månader (5, 6) och upp till 27 år efter transplantationen (7).

För att uppnå bästa resultat i bemötandet av den transplanterade patienten har en fenomenologisk studie genomförts på levertransplanterade patienter ett år efter transplantationen (8). Studien visar bland annat på att det hos vissa patienter finns ett emotionellt kaos efter transplantationen, vilket till exempel yttrar sig i en önskan om att "återerövra sin kropp". Även i en undersökning genomförd fem år efter transplantationen påvisas att det finns en stor inverkan av emotionella faktorer efter transplantationen, vilket visar sig i framförallt försämrade sexuella funktioner och relationer (9). Det finns också undersökningar som visar på motsatsen, det vill säga, det är ovanligt med emotionella och psykiska problem en längre tid efter transplantationen (10).

Hos Forsberg et al har man undersökt vilka tankar patienterna hade angående donatorn (8). Det patienterna var intresserade av var donatorns ålder och kön. Ingen i studien uttalade någon önskan om att träffa donatorns familj. I en annan undersökning var 70% av deltagarna aldrig intresserade av någon information om donatorn. Hos 30% fanns här emellertid en efterfrågan av att veta mer om donatorn och hos 2% fanns även en emotionell stress över att ha ett främmande organ i kroppen. Funderingar angående donatorn var enligt denna undersökning aktuell den första tiden efter transplantationen (10).

God compliance, det vill säga förmågan att följa ett förskrivet program i nära samarbete med sjukvården befrämjas av en positiv inställning till andra situationer i livet (10,11). Coping vilket innebär en dynamisk process där man använder sig av olika strategier för att hantera en livssituation anpassad till den aktuella situationen infinner sig tidigt efter transplantationen (10,12). I en studie på levertransplanterade patienter tre, sex och tolv månader efter transplantationen påvisas i hög grad värdet av copingstrategier anpassade till livssituationen (5). Här påvisas även betydelsen av sammanhang, med tonvikt på värdet av stöd i den egna situationen.

Sjuksköterskans roll som stöd och information är mycket betydande för patienten, speciellt under de första tre månaderna efter transplantationen (5). Att få vägledning och insikt om den egna sjukdomsbilden är centralt. Detta bekräftas även i en studie, där man efter att ha infört ett utbildningsprogram angående mediciner och biverkningar av mediciner, vid utvärdering visade på både mindre oro och bättre sömnvanor för patienten (7).

Smärta kan vara ett problem efter transplantationen (9, 13). 50 av 120 tillfrågade patienter hade så svår smärta att det gav en negativ påverkan på det dagliga livet, i arbete och övriga aktiviteter upp till tio år efter transplantationen (13). Problem i form av till exempel ledbesvär fanns hos 30% i en utvärdering gjord ungefär fem år efter transplantationen (9). I en studie påvisas svåra smärtor även i samband med transplantationstillfället (8).

I en livskvalitetsundersökning genomförd på transplanterade patienter påvisades skillnaden före och efter transplantationen. För både lever- och njurtransplanterade patienter förbättrades livskvaliteten, framförallt de första två åren. Ett mått på bra livskvalité är enligt Pinson att ha en möjlighet att återgå till arbete (6). Att arbete är en viktig komponent i den transplanterade patientens situation visas även i en studie som genomfördes mellan sex månader och tio år efter transplantationen. Undersökningen påvisar skillnad i livskvalitet för personer i arbete och arbetslösa. De som är i arbete har i stort en god livskvalitet (13).

Ångest och oro kan efter transplantationen kopplas till hotet om förlust av transplantatet (8,10). Vid högre ålder hos donatorn ökar risken för sämre överlevnad av transplantatet (10). Oron för hälsan i stort och därmed också oron för sviktande organförlust har ökat sett i ett längre perspektiv och är enligt Kneown större än risken för organförlust i nära anslutning till transplantationen (14). Direkt efter transplantationen visar sig osäkerheten i livssituationen genom farhågan över att lämna sjukhuset efter transplantationen, på sjukhuset finns experterna, själv är patienten otrygg i sin nya livssituationen. Även en social isolering kan bli följderna när en transplantation är genomförd på grund av missbruksproblem (8).

Kroppen - en bärare av hälsa och lidande.

Den franske filosofen Merleau-Ponty talar om begreppet "en levd kropp". Merleau-Pontys teori om den levda kroppen är en dualism. Människan är både objekt och subjekt. Man ser sin kropp och känner den (15). Det är genom kroppen som människan erfar omgivningen och kan förnimma förändringar. Vid signaler om något, till exempel smärta får individen en förnimmelse om sin kropp som ger individen sin självbild (16). Individen blir således medveten om sin egen försvarslöshet gentemot sjukdom, men också målinriktad i kampen om att få uppleva sig som hel och odelad. Kroppen visar oro och rädsla för att den skall svika sin bärare, genom att bli sjuk. Därför kan påfrestande händelser och situationer skapa kaos i en rädd kropp. Orons motsats är lugnet som ger ett välbehag för kroppen. "Kroppen har inneboende krafter att klara det oväntade, vilket ger upphov till glädje och styrka, det vill säga då den inte sviker" (s. 67).

Hälsa är nära förknippad med känsla av välbefinnande (16). Enligt Eriksson har hälsan tre rörelser, "görande", "varande" och "vardande". I "görandet" definieras hälsobegreppet med att må bra, det vill säga att ha hälsa. På "varandenivån" är hälsa strävan efter att få balans och harmoni, man försöker tillfredställa sina intressen. På "vardandenivån" slutligen finns anpassningen, individen strävar efter helhet och är här inte heller främmande för lidande. Hälsa är, enligt Eriksson, förenligt med ett uthärdligt lidande (17).

I lidandets "görandenivå" har människan ett lidande, som hon känner sig maktlös inför. Människan försöker kanske lindra sitt lidande genom att tillfredställa sina behov, och befinner sig då på "varandenivån". Att "vara i lidande" är inte tillräckligt, människan känner en oro som driver henne till nästa steg, "vardandenivån", vilket innebär tillståndet "att varda i lidandet" Att "varda i lidande" innebär en kamp mellan hopp och hopplöshet och mellan det goda och det onda (17). "Att lida innebär alltid att avstå från något //...// dessvärre har man inget val" (s 70). Sjukdom och ohälsa berör människans hela livssituation och ger smärta. "Lidandet kan ge hälsan en mening likaväl som den kan beröva all mening i livet //...// människan blir medveten om kontrasterna och de olika möjligheterna då det gäller hennes egna inre resurser" (s.63).

Relationen mellan patient och sjuksköterska.

Bemötande är en viktig del i omhändertagandet av patienten. Mötet mellan sjuksköterskan och patienten kan ske på olika sätt. Vi har både ett "medicinskt" och ett "kulturellt" möte. Sjuksköterskan har en undervisande roll och är medicinsk expert. Eftersom patienten är expert på sin egen situation är det viktigt att sjuksköterskan är medveten om det. På så sätt kan mötet mellan patienten och sjuksköterskan bli ett ömsesidigt kunskapsöverförande där man lär av varandra (15). Att värna om patientens värdighet, betonas som ett annat centralt motiv för omvårdnad (18). Värdighet är kopplat till förbereddhet och dess motsats är oro. Orons underliggande grund beror på patientens underläge (15). I juridisk mening regleras bemötandet i hälso- och sjukvårdslagen. Enligt HSL 1982:763 skall den vård som bedrivs vara "av god kvalitet och säkra patientens behov av trygghet i vården (19).

Problemformulering.

Eftersom omvårdnad är relaterad till patientens egen upplevelse av hälsa och sjukdom är det viktigt att skaffa kunskaper om vilka omvårdansåtgärder som är mest angelägna för den nytransplanterade patienten. Det är en stor omvälvning att bli transplanterad. Direkt efter transplantationen är patienten oftast mycket positiv. Denna känsla kan vara uppblandad med förnimmelser av nedstämdhet och trötthet. Upplevelsen kan kännas motsägelsefull och förvirrande för patienten. Tidigare studier av patientens erfarenhet av vara nytransplanterad har gjorts vid tidigast tre månader efter transplantationen. Genom att intervjua patienter under den första månaden efter transplantationen, ges en möjlighet att värdera om det behövs speciella åtgärder i omvårdnadsarbetet under den allra första tiden efter transplantationen.

SYFTE

Syftet var att beskriva vad upplevelsen av att vara nytransplanterad innebär för patienten.

METOD

Studien har genomförts som en intervjuundersökning med semistrukturerade frågor där utgångsfrågan har varit upplevelsen av att vara nytransplanterad. Svaren har sedan bearbetats genom kvalitativ innehållsanalys där all text läses igenom ett flertal gånger för att sedan bilda koder efter inbördes sammanhang (20). Med hjälp av koderna går analysen vidare till kategoribildning där de olika koderna förs samman till kategorier. Polit & Hungler beskriver kategoribildning som ett sätt att uttrycka handlingar och aktiviteter i en kronologisk ordning när forskaren har för avsikt att i första hand vara beskrivande, det vill säga, visa på det synliga innehållet i texten (21).

Urval.

Inklusionskriterierna för studien var att patienten var svensktalande samt förstagångstransplanterad. Under två månader tillfrågades femton nytransplanterade patienter på en transplantationsenhet på Sahlgrenska universitetssjukhuset om eventuellt deltagande i studien. En patient avstod och studien bestod av fjorton patienter, tre kvinnor och elva män i åldrarna 22-64 år. Nio av patienterna var njurtransplanterade och fem patienter var levertransplanterade. Av de som hade njurtransplanterats hade åtta patienter varit i dialys mellan åtta månader och åtta år. De levertransplanterade patienterna hade väntat på organ mellan en till tretton månader. Patienterna hade fått information om studien både muntligt och skriftligt innan intervjuundersökningen startade (se bilaga 1).

Genomförande.

Datainsamling har genomförts i två steg. Första samtalet ägde rum på transplantationsmottagningen belägen i anslutning till vårdavdelningen innan patienten gått hem efter transplantationen. Intervjun startade med en information om bakgrunden till samtalet och sedan följde frågor, som fördjupade ämnet. Intervjun avrundades efter det att ämnet kändes "uttömt". Andra samtalet genomfördes efter en månad på mottagningen i samband med återbesök.

Anledningen till att intervjun delades upp på två samtal var för att få en uppfattning om patientens upplevelse av sin situation innan han/hon ännu inte hade hunnit gå hem efter transplantationen för att jämföra det med upplevelsen efter en månad. Efter en månad var situationen fortfarande ny men samtliga patienter hade hunnit bli utskrivna. Intervjuerna genomfördes som samtal där patienten uppmanades att beskriva hur han/hon upplevde sin situation. Samtalet handlade om hur det var nu jämfört med hur det var innan transplantationen. Även funderingar om framtiden fanns med. Samtalen varade från 20 till 40 minuter. Samtliga intervjuer utom en spelades in på band och skrevs sedan ut ordagrant. Som referenssystem för citat från intervjuerna användes bokstäverna A till och med N.

Dataanalys.

Intervjuerna skrevs ut i nära anslutning till intervjun då minnet av samtalen ännu var starkt. På detta sätt gavs möjlighet till en närhet till texten och här påbörjades en första analys. Analysen har sedan skett fortlöpande i samband med insamlande av data. Avsikten med metoden var att stegvis analysera och kategorisera innehållet. Intervjuerna lästes först i sin helhet ett flertal gånger, därefter delades innehållet in i olika delar beroende på vad det var som beskrevs. De olika koderna fördes sedan samman till kategorier. Genom sammanförandet till kategorier bildade texten på så sätt en ny helhet. Efter detta ställdes frågan till texten om beskrivningen gällde förhållandena innan transplantationen, direkt efter eller efter en månad. Resultatet av sammanförandet av kategorier blev de tre teman som finns presenterade i kronologisk ordning.

Exempel på analysprocessen.

Meningsbärande enheter	Kodning	Kategori	Tema
”det visade sig att det fanns en blodansamling så det blev kris alltså, plötsligt började jag svettas...” (B) ”sen åkte jag ju på ett bakslag för jag åkte ju på läckage och jag fick opereras igen” (L)	Kroppen sviker	Osäkerhet	Sjukhusvistelsen

Etiska ställningstaganden och kvalitetskriterier.

Studien har genomförts efter godkännande av verksamhetschefen vid en transplantationsenhet på Sahlgrenska universitetssjukhuset samt av forskningsetisk kommitté vid Göteborgs universitet. I en intervjuundersökning kommer man nära de människor som deltar i studien och det är viktigt att visa respekt i mötet med patienten för att inte kränka den personliga integriteten (22). Genomgående fanns en mycket positiv inställning hos deltagarna till studien därför att man hoppades att genom att delge sin egen erfarenhet skulle man kunna ge något till någon annan i liknande situation.

RESULTAT.

Resultatet utgörs av tre teman. Första temat är vägen fram till transplantationen. Nästa tema är sjukhusvistelsen och det tredje temat beskriver upplevelsen av det nya livet. Transplantationen är för det allra flesta en mycket positiv upplevelse där det givetvis finns negativa faktorer. Orken återkommer och tillsammans med medicineringen kan det kännas som att transplantationen medför att man orkar ”allt”.

• Första temat

En omöjlig livssituation

Innan transplantationen har det oftast varit en mycket jobbig tid. Vägen fram till transplantationen har varit olika lång. Situationen i väntan på transplantationen är mycket jobbig. När kroppens funktion sviktar medför detta en stor trötthet och orkeslöshet. Kroppen sätter sina gränser och människan känner sig inte fri.

” jag var mestadels på sjukhus och fick dropp, näring för kroppen. Det var konstigt för även om jag gjorde mina försök att kämpa vidare så kände jag att det sög musten ur kroppen på något sätt //...// det var från noll till hundra på några veckor”(G) .

”jag fick reda på detta för säkert tio år sen //...// sen har det gått undan för undan” (C)

Att ha hälsa innebär att ha balans i sin livssituation. När hälsan sviktar strävar människan ändå efter denna balans. Sviktande organfunktion innebär trötthet och koncentrationsproblem. Utan att ha något val tvingas man kanske att avstå från umgänge och social samvaro med andra. Är det levern som sviktar kan det förutom trötthet och koncentrationsproblem innebära till exempel klåda och stor risk för inre blödningar i magsäck och matstrupe.

”Jag hade en sån klåda, hela min värld var sjukdomen, så fort vi skulle göra nånting så orkade jag inte följa med så det var meningslöst, det gick inte att ha det så (L).

”Med blödningarna var det riktigt jobbigt, //...// det kan ju hända vad som helst” (N).

När njurarna inte fungerar kan de oftast inte hålla vatten och saltbalansen under kontroll. Slaggprodukter som normalt utsöndras med urinen blir kvar i kroppen och leder så småningom till

urinförgiftning, så kallad uremi. Den dåliga njurfunktionen leder även till mängder av kostbegränsningar. Livssituationen sätter också sina spår i själen och detta leder till en negativ bild av den egna kroppen.

”Du har bananer, apelsiner, kaffe, det går att räkna upp hur mycket som helst” (H),

” ...att inte få dricka utan att tänka på vart enda svälj (I).

” jag mådde betydligt bättre när jag kunde kissa, när det tog slut då blir man inte av med nåt //...// man fick en ofräsch känsla av sig själv”(H).

Ängslan och oro

Det kan skapas en ängslan för att inte ”vara klar” inför transplantationen, det finns ”saker” och ”papper” som skall vara i ordning, helst innan man sätts upp på listan för transplantation. Efter det att den medicinska utredningen är klar sätts patienten upp på en lista vilket innebär att man när som helst kan bli inringd till sjukhuset för att bli transplanterad. Situationen handlar dels om rädsla att missa chansen till att bli transplanterad, dels rädslan för att dö. Sjukdomen kan ha kommit snabbt och det gäller att hinna acceptera sin situation när den medicinska utredningen inför transplantationen är klar.

”Då var jag nervös (vid information om att ”vara på listan”)

//...// speciellt om jag inte klarar det //...// kan jag få vänta en vecka”(M).

Den väntan och oro som funnits har ibland lett till uppgivenhet och rädsla. Det finns en påverkan av den allmänna debatten om bristen på organ. Det finns även en stress i situationen att när som helst bli uppringd och en oro för att missa samtalet. Visar det sig sen vid det bokade transplantationstillfället att det inte är ett fullgott transplanterat blir det ingen transplantation. Att åka hem och inte ha blivit transplanterad efter flera månaders väntan kan kännas tungt men att transplantationen blir uppskjuten kan för en annan individ upplevas som positivt. Vid en planerad transplantation med levande donator fanns med även upplevelsen av informationsbrist.

” man har ju hört i debatten att det saknas organ och det var min tanke, hinner jag få något organ //...// klarar jag det, att gå kanske i sju månader eller //...// jag visste ju inte det, va”(L).

”Mest jobbigt att man håller på och pratar om två år, håller det på att brinna inne” (H)

”varje gång det ringer i telefonen och man inte hinner svara så tror man det är dom” (G)

”Den resan tillbaka hem var tyngre än själva transplantationen nästan” (G).

*”Det var så mycket såna där grejer som föll på plats. Man hade pratat med dom, talat med dom (N)”.
”jag vill säga något om förarbetet. Jag har inte fått någon information //...// jag var här på två
provtagningar och trodde hela tiden att jag skulle bli kallad men jag blev inte kallad mer än till ett
samtal” (J)*

Möjlighet till ett bättre liv

Flera av patienterna uttryckte den starka livsvilja som de kände av innan transplantationen. Det fanns en tilltro till den egna inneboende kraften och viljan att klara olika livssituationer.

” jag har varit sjuk så länge //...// lärt mig att hantera olika situationer //...//jag har aldrig sett det som min sjukdom skall hindra mig”(A) .

”man får ändra tankebanor, men sen när man inser att detta är jätteviktigt, att det hålls i balans, då mår man ju mycket bättre då. Då är man beredd att ta det här”(I).

Att drabbas av sjukdom och handikapp kan kännas tungt men den sjuke visar sig ofta vara mycket kapabel att klara sin situation. Om transplantationen blivit uppskjuten en gång finns ett stark förtröstan på nästa tillfälle.

”Jag ville överleva vet du, envis som synden och ger mig inte” (D).

”jag tänkte första gången då levern inte dög att det var nog för att levern inte var bra (G).

”när jag får... så är det en bra lever” (G).

”Vi har hittat en fin lever åt dig //...// det kändes som jag vunnit högsta vinsten” (L) .

”Jag kände mig ganska lugn innan //...// klockan tjugo över två kom en helikopter och jag tänkte att nu kommer min lever...”(M)

- **Andra temat**

Ett nytt välbefinnande

Transplantationen ger en ny livssituation som medför styrka och livsglädje även om det finns problem. Att få ett nytt organ kan upplevas som att få tillbaka livet. En genomgången transplantation upplevs av de flesta patienter som mycket positivt även om vissa patienter har fysiska bekymmer, man känna sig både pigg och trött samtidigt. Det kan upplevas som en ”pånyttfödelse” med det nya organet i kroppen. Det är en mycket positiv upplevelse i att känna att det som förut var tungt och förbjudet nu är vänt i sin motsats.

”Första två, tre dagarna var jag väldigt dålig //...// jag vet inte om jag har svårt med narkosen eller så va så jag låg bara där //...// men sen på tredje dan så började jag pigga till” (J)

” det har kommit lite trötthet efteråt men å andra sidan så var det ju en enorm känsla då på måndagskvällen att få dricka lite nyponsoppa ”(H)

ja om man först skall prata om klåda och det här, vakna upp och känna att det inte kliar är värt en miljon det ock //...// sen har jag ju känt mig väldigt bra”(L).

”man har ju väntat så länge, vet du och det är ju bara det som har gällt liksom. Livet börjar ju nu” (D)

Det finns en energi i den egna styrkan som ger kraft. Att vara transplanterad kan bli till en positiv upplevelse av den egna kroppen. Det kan ändå finnas en otålighet att man inte ”orkar mer”.

”Jag har en stor fråga, få tillbaka min kraft, det är det som jag känner nu, jag måste komma hem och börja träna lite” (L).

”Mådde jag 70% när jag var sjuk så mådde jag 80% efter operationen //...// jag kände direkt att kroppen tog åt sig”(G).

” till tisdagsmorgonen så har njuren producerat över fyra liter urin, det var alltså helt otroligt” (H)

Osäkerhet

Efter transplantationen beskriver patienten andra sätt att uppleva oro än innan transplantationen var genomförd. Man har en oro över den egna förmågan, att uppfylla förväntningar som till exempel att ta ansvar för sin medicinering och tänka på eventuella risker i miljön.

”Det var en som var lite snuvig och så började han prata om infektioner. Då kände jag mig lite mera orolig, en känsla av att jag hade lite svårt att andas och så” (B)

”Det har gått lite upp och ner med känslorna tycker jag //...// när det inte kom någon urin tänkte jag att det är misslyckat, det fungerar inte” (A)

”lite oroliga...plötsligt skall man klara av allt själv” (L)

” jag tar väl egentligen en dag i taget för det är ju så mycket som kan hända även om det känns bra nu” (N)

Att transplanteras innebär även en kroppslig förändring. Det är en stor operation och ofta har patienten slangar som är begränsande. Stora bukoperationer kan medföra läckage från organen i buken, till exempel läckage av galla. För den nyopererade patienten kan det kännas jobbigt och oroligt att det inte fungerar.

”det visade sig att det fanns blodansamling så det blev kris alltså, plötsligt började jag svettas och blodtrycket gick ner. Läkaren som jag pratade med sa till mig att jag hade i princip varje otur som kunde hända” (B)

”sen åkte jag ju på ett bakslag för jag åkte ju på läckage och jag fick operaras igen (L)

Hela processen kring transplantationen är tröttande. Kroppen säger ifrån. Trots positiva förväntningar så gör sig verkligheten påmind.

”nu känner jag liksom att kroppen säger ifrån litegrann //...// även om jag själv är positiv kanske, fysiskt känner jag mig väldigt svag” (B).

Förtroendefull relation

Innan och i samband med transplantationen har patienten vanligtvis en nära kontakt med sjukvården. Det ger möjlighet till kunskapsutbyte och information mellan vårdpersonal och patient.

”den (njuren) ville inte komma igång va //...// dom sa att det händer ibland, jag var trygg i det, jag kände ingen oro //...// det kändes bara bra allting”(D).

”...när man har bestämt sig och mentalt är med //...// ”jag måste lägga det i händerna på dom människorna och lita på att dom är skickliga”(D).

”det är ingen rak resa det här, men varför oroa mig...ta det som det kommer”(D).

Att vara mottagare vid levande donation är ett få motta en stor gåva. Är donatorn en nära vän kan relationen ibland bli annorlunda än tidigare

”den här känslan, njuren, kommer jag aldrig att glömma. Min relation till han som gav är annorlunda nu //...// jag tycker det är så oerhört starkt”(J).

”Det är ju svårt att bestämma sig för att det skall fungera eller inte fungera på nåt vis...som jag fått njuren av en mycket envis person. Det har hon alltid varit då tänker jag det här - envis njure” (A)

• Tredje temat

En möjlig livssituation

I början när den fysiska styrkan inte hunnit återvända kan resultatet bli en psykisk instabilitet men i takt med att kraften återvänder blir man ofta mer stabil. I situationen finns även en risk för avstötning, kroppen vill ju egentligen inte acceptera ett främmande organ. Vid det andra intervju tillfället som ägde rum efter en månad hade alla patienter i studien skrivits ut från sjukhuset. Fyra var återinlagda på grund av komplikationer. Samtliga patienter, det vill säga, även de som blivit återinlagda var positiva till sin situation även om det fanns en del problem.

” mår bra, inte mått så bra på länge. Det innebär att jag känner mig inte trött, jag har normal aptit //...// mer positiv bild på allting”(G).

” underbar månad, sluppit dialys //...// har sagt till alla som jag träffat att det har varit som att vända på en hand”(H).

Till kroppsupplevelsen hör upplevelsen att ha fått ett organ av en annan människa i sin kropp. Det kan konstateras som det faktum det är, det vill säga, transplantationen var utifrån förutsättningarna nödvändig. Det finns även en medvetenhet om att man fått ett främmande organ i kroppen.

” det känns att jag har något främmande här” (B).

” fick organ för det behövdes, inget speciellt med det” (L).

” det känns om jag sätter handen böjd så. Då känner jag den” (E).

” Dom berättade ju på avdelningen att man skall känna lite på morgonen och tänka på den och så där. Det gör man ju och sen så finns den där” (I).

Situationen att vara mottagare vid organdonation kan ge en del funderingar kring begreppet organdonation och även om den egna givaren

”det är bra att bli donator. Man tänker på nån annans liv”(E).

” Man tänker, kanske skulle vilja ha reda på sen vad det är för en typ av människa som han kommer ifrån och så där men jag tycker det är för tidigt än ”(D).

”Då och då funderar man ju lite grann på vem som har haft den här levern tidigare och är tacksam för att någon tagit ställning till att ge bort sina organ” (M).

”Jag känner en stor tacksamhet gentemot donatorn” (J).

” Enormt det som hänt, för mig, inte för doktorn” (G).

Transplantationen har också givit ett nytt ansvar. Genom att någon annan har beslutat om organdonation har mottagaren fått en ny chans och gåvan medför ett ansvar. Det känns viktigt att inte slarva med gåvan. Innan transplantationen får patienten en hel del information. Trots detta kan en hel del tankar uppstå. Till exempel om hur transplantatet sitter fast i kroppen. Vågar man röra sig som vanligt? Det kan innebära tankar om att röra sig försiktigt för att inte skada transplantatet. Att vara noggrann med sin kost, att försöka ära ”rätt” är ett annat exempel på att själv ta ansvar för gåvan – transplantatet.

” Man känner sig osäker, rädd att ramla //...// man sätter sig försiktigt, när jag sitter i bilen så tycker jag det skakar alldeles för mycket” (B).

”I början så tänkte jag konstigt, den sitter nog inte fast. Jag skall nog gå försiktigt inte hoppa //...// nu märker jag ingenting” (G).

”...sen är det väl så att man kan påverka saker med kosten, det får man inte speciellt mycket information om. Det förvånar mig kan jag säga //...// människan själv har den största resursen” (D).

Efter transplantationen är patienten i andras händer. Detta kan ju ses på lite olika sätt. Det finns en trygghet som är bra och nödvändig och samtidigt är man faktiskt utelämnad...något som man i och för sig inte kan göra något åt.

” jag hade ju inget val så att säga, utlämnad till läkare och jag har väl egentligen ingen dålig erfarenhet av det” (N).

”Det är min del att sköta medicinering och såna saker, sen måste man lita till att dom andra gör sitt” (D).

” Ingen oro inför eventuell rejktion (avstötning) – ”jag tror ni klarar av det. Värre om det skulle vara något annat //...// då skulle jag nog bli lite deppig i början” (J).

Bakslag

Genom den stora påverkan som transplantationen medför för kroppens immunförsvar finns det stor risk bakslag. Transplantationen medför medicinering med immundämpande medel som ger upphov till förlångsammad sårhäkning och biverkningar. Att transplanteras är en stor operation och det kan även medföra problem. Biverkningar av medicineringen kan till exempel vara skakningar och darrningar i händer och fötter, koncentrationssvårigheter och magkatarr.

”Vad jag märkt så har jag lite skakningar i händerna men det är just när man skall ta en penna och skriva eller sånt där småpill. Sen är det lite varmt om kinderna //...// sen är det kortisonet, det har gjort att jag har sovit lite dåligt” (C)

”händerna skakar man har utslag på kroppen, man känner sig som en tonåring ibland” (B).

” jag tycker det är bättre att man hittar nånting nu än att det skall ligga och pyra kanske ett halvt år” (H).

I samband med komplikationer till transplantationen kan det medföra att patienten återinläggs på sjukhus, det även innebära till exempel fler operationer.

”Det är inget vidare det här med en febertoppar, det tar ganska hårt på kroppen...jag skyller inte på transplantationen i sig det är ju febern som ställer till det (M).

”jag mådde ganska hyfsat de första dagarna, sen kom det här bakslaget //...// jag var väldigt försvagad så var det så att jag hade en infektion //...// sen läckte det från såret ett par veckor, när det försvann kände man sig lättad” (B)

”...för jag vet ju att man skadar litegrann när man går in (vid vävnadsprovstagning i njuren) det gör man ju och sen är det det här med att man punkterar på kroppen igen, det går inte obemärkt förbi” (D)

”jag höll på att säga att man kände verkligen att man tappade orken totalt //...// innan dess hade jag ett blodvärde på 127 och då rasade det ner till 76” (H).

då tyckte man ju att man hade haft det ganska svårt. Det där att dom fick öppna (reoperera), tyckte man ju att det var...jag har gjort mitt nu. Men så var det ju inte” (L)

Det finns även en del smärtproblem även om detta inte framhålls som något stort problem.

” jag har fortfarande lite ont hela tiden //...// dom har ju ändå rört runt där inne” (J)

” ömt naturligtvis för det är ju inte riktigt läkt men ingen smärta” (B)

”ibland är det lite värk. Lite värk, inte stort (E)

” det börjar lite så här och kanske är det träningsvärk //...// det är inte så lätt att somna om det är värker” (K)

”det som finns kvar är att jag blir trött ibland och har ont i huvudet också men det tror jag beror på att jag var sliten när jag blev opererad” (J)

Saknas information kan detta bli ett problem för patienten. Innan och i samband med transplantationen var kontakten med sjuksköterskan tät. Patienten får ofta information om sina blodvärden och det blir ett sätt att mäta det egna välbefinnandet. Patienten mår ”som värdena visar” och vågar inte lita på sig själv. Efter utskrivningen finns inte den informationen på samma sätt längre och kan bli en källa till oro.

”man blir ju lite påverkad när man låg här över att alla pratade om alla risker och risker med mediciner och allt...” (J)

”det är ju inte så bra och muntert om man läser på alla biverkningarna på njure och så vidare och sånt och även det här med kortisonet det påverkar ju så mycket” (N)

” Allting fungerar ju bra men tänk om man hade haft ont någonstans, skall man gå till sjukhuset varje gång man känner nånting? Vad är normalt och vad är inte normalt”(G).

”Jag är intresserad av siffror...på dialysen har dom kommit med siffrorna på vad blodvärdet är, vad krea är och vad urea är...dom är jag jättevan att höra så när jag inte hör något då vet man ju ingenting”(H).

”hur länge jag kan förvänta mig att ha smärtor och så där i vissa lägen, det vet jag inte” (D).

Förväntan

Situationen att vara nytransplanterad, att få ny ork skapar förväntningar inför framtiden. Det finns en stark önskan att återgå till det vanliga vardagslivet, att få leva ”normalt”. Det finns en osäkerhet inför framtiden inbyggd i livssituationen. Det finns även en optimism och nyfikenhet inför framtiden.

”jag saknar ju jobbet, arbetskamraterna” (L).

”hoppas att transplantatet skall räcka länge. Tio år minst” (A).

Den optimism, glädje och styrka som fanns med vid första samtalet dominerar även vid det andra tillfället. Det känns skönt att kroppen fungerar. Med goda relationer mellan vårdare och patient ges möjlighet till tillit och utveckling.

”det har varit väldigt bra. Det är nästan så man inte vågar säga det” (N).

”Först och främst så litar jag på doktorerna //...// och i och med att jag mår så bra så funderar jag inte så mycket” (C).

” Nästa generation kanske kan odla organ det är det jag tycker är fascinerande då va”(D).

” jag har inte funderat så jättemycket, alla har informerat väldigt bra //...// informationen har varit lite hemskare än verkligheten. Lite skönt är det” (G).

” Nu är det nya förutsättningar //...// man tar liksom ett steg i taget //...// man har fått en gåva, man får ta en dag i taget //...// så får man se hur långt det räcker”(D).

De njurtransplanterade patienterna i studien talar om friheten från dialys. Förlorar den njurtransplanterade patienten sitt organ får han/hon återgå till dialys. För den levertransplanterade patienten är situationen en annan. Fungerar inte transplantatet är det en ny transplantation som gäller.

*”Måste man så måste man, man får ta framtiden som den kommer”(I).
”Inget lätt val precis //...// det finns ju inget som garanterar att det är en fullgod som jag får igen”
(den eventuella nya levern) (L)*

DISKUSSION

Metoddiskussion.

Studien har genomförts som en intervjustudie under första månaden efter transplantationen, för att undersöka vad upplevelsen av att vara transplanterad innebär under den allra första tiden efter transplantationen. Intervjuerna fokuserades på patientens livssituation och genom att de genomförts i två steg, ett samtal innan utskrivningen från sjukhuset och ytterligare ett samtal efter en månad avsågs att få de allra första aspekterna av livssituationen som nytransplanterad. Tidigare undersökningar har vanligtvis varit genomförda först tre månader efter transplantationen. I studien görs även en jämförelse av upplevelsen i det tidiga förloppet efter transplantationen för att se om det föreligger några skillnader i beskrivningen en respektive tre månader eller senare efter transplantationen.

Det är viktigt att klara ut rollerna mellan intervjuare och deltagare (23). Att som intervjuare även arbeta som sjuksköterska vid den mottagning där patienten behandlas kan vara en anledning till felkälla. Vid första intervjutillfället fanns det ingen tidigare relation mellan patienten och mig. Vid andra intervjutillfället hade relationen patient – vårdare formats. För att min roll som sjuksköterska inte skulle bli dominerande under intervjun gjorde vi innan intervjun startade en överenskommelse om att ta eventuella ”medicinska” frågor som kom upp under intervjun efter det att bandspelaren stängts av.

Avsikten med studien var att undersöka upplevelsen av att vara nytransplanterad och om detta medförde speciella omvårdnadsåtgärder. Genom utsagor från deltagarna i studien har upplevelsen blivit väl belyst och det har framkommit att inga speciella omvårdnadsåtgärder krävs. Studien påvisar dock att patientens upplevelse av sin livssituation under tiden innan transplantationen finns med i tankarna i så stor grad att denna beskrivning fick bilda ett eget tema i resultatredovisningen. Eftersom det är angeläget att sjuksköterskan tillvaratar patientens erfarenhet är det viktigt att upplevelsen av livssituationen innan transplantationen ligger som grund i mötet mellan patienten och sjuksköterskan.

På grund av ett tekniskt missöde med bandspelaren spelades en intervju inte in. Misstaget upptäcktes direkt efter intervjun och minnesanteckningar gjordes omgående. En utsaga från den intervjun finns med i resultatet på sidan tio (citat A).

Resultatdiskussion.

Det är genom kroppen som människan upplever omgivningen och kan förnimma förändringar (16). Genom sjukdom blir individen medveten om sin egen försvarslöshet men också medveten om kampen att få uppleva sig som en hel och odelad (15). Mycket av den kunskap vi människor bär på är erfarenhetskunskap, det vill säga kunskap vi fått genom en egen erfarenhet. Patienterna i studien beskriver väl sin erfarenhet av sjukdom under tiden innan transplantationen. En tid som också ofta har präglats av väntan och oro. Eftersom transplantationen föregåtts av kortare eller längre tid av sjukdom har ett förändrat tankesätt ibland varit möjligheten som funnits för att underlätta situationen, att lära sig sin kropps begränsningar.

Vetskapen om att ha ett främmande organ i kroppen kan upplevas förvirrande. Upplevelse av främlingskänsla för transplantatet finns beskrivet i ett fåtal studier. Hos till exempel Schlitt et al,

beskrivs en emotionell stress över att ha ett främmande organ i kroppen (10). I denna studie skildras upplevelsen av ett främlingskap, även om patienten i detta fall inte uppfattade det som någon anledning till stress, det gav istället en frihets känsla när det inte längre fanns något dialysbehov. En annan anledning till stress kan vara oron för den egna hälsan på sikt. Detta finns beskrivet hos Kneown och enligt författaren är detta en förändring i beräkningen av livskvalitet de senaste tio åren där den omedelbara rädslan för graftförlust ersatts av oron för hälsan på sikt (14). Liknande tankar återfinns i denna studie.

Sjukdom och ohälsa ger ett lidande som påverkar människans livssituation (17). Smärta kan vara en anledning till dålig livskvalité (9,13). Dålig livskvalitet kan även bero på till exempel social isolering eller situationen på arbetsmarknaden (8). I denna studie beskrivs inte någon direkt dålig livskvalitet utan livskvaliteten präglas istället av en optimistisk syn på framtiden. Enligt Forsberg et al kan transplantationen vara förenad med en svår smärtupplevelse. "The pain was hideous" (8 s.330). Detta finns inte beskrivet i denna studie. Ett antagande är att postoperativ smärta är ett problem som blivit mer uppmärksammat inom transplantationsenheten på Sahlgrenska universitetssjukhuset efter Forsbergs studier.

En annan anledning till dålig livskvalitet än smärta, kan vara ångest och oro (8, 10, 14). Orons motsats är lugnet, och därmed välbehag för kroppen (16). I denna studie uttrycks det bland annat som en trygghet till vården och man har bestämt sig för att förlita sig till den kunskap som finns inom den. Detta förhållningssätt medför att individen enligt Eriksson är på hälsans "varandenivå" (17). "Hälsans varandenivå" innebär att individen strävar efter balans och harmoni, man försöker att tillfredställa sina intressen och därmed uppnå en god livskvalitet. Här uttrycks detta till exempel som att det gäller som patient sköta sin del av behandlingen och sen lita på att vården gör sitt. Att det genom forskning skapas förutsättningar för att utveckla mediciner med mindre bieffekter och därmed möjlighet till förbättrad livskvalitet som följd finns också med i tankegången hos patienterna i studien. Även möjligheter med stamcells forskning diskuteras.

När en patient beskriver sin upplevelse av frihet genom att inte längre vara bunden till dialys med tillhörande restriktioner på vätska kan detta räknas till det som enligt Eriksson kallas "hälsans vardandenivå" (17). Patienten är medveten om att det finns risk för komplikationer med det resulterar inte i oro utan istället en uppskattning av det nya hälsan. Patienten anpassar sig till den nya situationen. Tilltron till framtiden stark. Vardagslivet har sannolikt inte infunnit sig och upplevelsen av "det nya livet" dominerar. Tre månader eller mer efter transplantationen har mer vardag infunnit sig, och den första euforiska upplevelsen sannolikt lagt sig.

Hos den transplanterade patienten finns alltid ett förhållningssätt gentemot donatorn oavsett denne är känd genom att någon anhörig eller nära vän valt att donera organ eller om det är organ från en avliden person. Rollen i förhållande till donatorn beskrivs på ett likartat sätt en månad respektive tre månader eller mer efter transplantationen. Att hedra donatorn är viktigt.

Innan transplantationen har patienten träffat vårdpersonal som informerat om vad en transplantation kan innebära i form av infektionskänslighet, läkemedelsbiverkningar med mera. Eftersom det är på grund av sjukdom som transplantationen är nödvändig har patienten inget val att tacka nej även om det kan uppfattas som riskfyllt och problematiskt med både transplantation och medföljande medicinering. Det är då viktigt att sjuksköterskan är medveten om den utsatta situation som patienten befinner sig i och bemöter denne med förståelse och empati. Genom att försöka hjälpa patienten att sätta in sina tidigare erfarenheter och sin kunskap i det aktuella sammanhanget kan sjuksköterskan bidra till att underlätta upplevelsen i situationen. Ett gott förhållningssätt bidrar också till att underlätta för patienten och skapar en tillit till vården. I denna studie påvisas en stor tillit till vården vilket sannolikt är en konsekvens av ett respektfullt och empatiskt förhållningssätt. Omvårdnad är alltid relaterad till människans egen upplevelse av hälsa och sjukdom. Studien har visat att den erfarenhet av sjukdom och ohälsa som patienten finns med i så stor grad att det fick bilda ett eget tema i resultatredovisningen. För att fortsätta att bevara tilliten och se till enskilda patienters behov är det värdefullt att patientens egna erfarenheter finns med i en fortsatt uppföljning av upplevelserna av den

nya livssituationen. Tidigare forskning har visat att andra funderingar kring livssituationen blivit mer framträdande senare i förloppet efter transplantationen än de som är aktuella den allra första tiden.

Sammanfattningsvis finns i jämförelse en månad och tre månader eller mer efter transplantationen mycket som sammanfaller, till exempel anpassningen till den nya livssituationen. Uppfattningen av det positiva i händelsen beskrivs väl. Efter en månad har de flest patienter en stark tillit både till vården och till framtiden. Om det finns problem så finns det en stor tilltro till att det löser sig. För att ge fortsatt optimal omvårdnad är det värdefullt att regelbundet utvärdera omvårdnadsarbetet kring patienten och att tillvarata patientens egna erfarenheter samt sjuksköterskans kompetens som omvårdnadsexpert.

REFERENSLISTA.

1. Essedahl, L. Utsikt mot livet. Göteborg, Läkemedelsbolaget Fujisawa; 2000
2. Mowbray, A.Q. Transplantationen. Malmö, Trevi; 1977.
3. Johnsson, C; Tufvesson, G. (red). Transplantation. Lund, Studentlitteratur; 2002
4. Franksson, C; Hamberger, B (red). Frankssons kirurgi. Stockholm, Almqvist&Wiksell Förlag AB, 1992
5. Forsberg, A; Bäckman, L; Svensson, E. Liver transplant recipients' ability to cope during the first 12 month after transplantation – a prospective study. *Scan J Caring Sci* 2002;16 (4): 345-52
6. Pinson, C.W.; Feurer, I.D.; Payne, J.L.; Wise, P.E.; Schockley, S; Speroff, T. Health related quality of life after different types of solid organ transplantation. *Ann Surg.* 2000; 232 (4):597-607
7. Gross, C.R.; Kreitzer, M.J.; Russas, V; Treesak, C; Fraizer, P.A.; Hertz, M.I. Mindfulness meditation to reduce symptoms after organ transplant: a pilot study. *Adv Mind Body Med.* Summer 2004; 20 (2) :20-9.
8. Forsberg, A; Bäckman, L; Möller, A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *J Adv Nurs* 2000; 32 (2), 327-334.
9. Matas, A.J.; Halbert, R.J.; Barr, M.L.; Helderman, J.H.; Hricik, D.E.; Pirsch, J.D.; Schenkel, F.A.; Siegal, B.R.; Liu, H; Ferguson, R. Life satisfaction and adverse effects in renal transplant recipients: a longitudinal analysis. *Clin Transpl* 2002; 16(2):113-21.
10. Schlitt, H.J.; Brunkhorst, R; Schmidt, H.H.; Nashan, B; Haverich, A; Raab,R. Attitudes of Patient before and after transplantation towards allografts. *Transplantation* 1999; 68(4): 510-4.
11. Haynes, R; Sackett, DL. Compliance with therapeutic regimens. (Workshops/symposium on compliance with therapeutic regimens;1974: McMaster University Medical Centre). Baltimore, John Hopkins University Press; 1976
12. Lazarus, R.S; Folkman, S. Stress, Appraisal and Coping. NewYork, Springer Publishing; 1984
13. Hellgren, A; Berglund, B; Gunnarsson, U; Hansson, K; Norberg, U; Bäckman, L. HealthRelated Quality of Life After Livertransplantation. *Liver Transplantation and Surgery* 1998; 3: 215-221
14. Kneown, P. Improving quality of life – the new target for transplantation. *Transplantation* 2001; 72: 67-74
15. Friberg, F. Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning. Mot en vårddidaktik på livsvärldgrund. Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis; 2001
16. Lindvall, L. Kroppen som bärare av hälsa och lidande. Åbo, Åbo akademis Förlag; 2004
17. Eriksson, K. Den lidande människan. Stockholm; Liber AB; 1994
18. Eriksson, K. Vårdandets idé. Stockholm, Liber AB; 1997

19. HSL 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm, Nordstedts Juridik AB; 1997
20. Dahlberg, K. Kvalitativa metoder för vårdvetare. Lund, Studentlitteratur; 1997
21. Polit & Hungler. Nursing Research. Principles and Methods. Philadelphia, J.B. Lippincott Company; 1995
22. Larsson, S. Om kvalit  i kvalitativa studier. Nordisk Pedagogik 1999; (4), 194-210.
23. Heyman, I. En sj lvreflexiv dimension i vetenskapligt arbete. Pedagogisk forskning i Sverige 1999; (4), 181-197.