

ACTA UNIVERSITATIS UPSALIENSIS
Uppsala Studies in Education No 128

Lizbeth Engström

Kliniken flyttar hem

Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård



UPPSALA
UNIVERSITET

Dissertation presented at Uppsala University to be publicly examined in Universitetshuset, sal IX, Biskopsgatan 3, Uppsala, Friday, March 2, 2012 at 13:15 for the degree of Doctor of Philosophy. The examination will be conducted in Swedish.

Abstract

Engström, L. 2012. *Kliniken flyttar hem. Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala Studies in Education* 128. 199 pp. Uppsala. ISBN 978-91-554-8257-2.

The thesis focuses on the nurse and her practice in end-of-life care in the field of palliative home care. The overall question is how nurses come to do what they do within this practice and where they get the practice, which can also be expressed as the genesis and structure of the practice. The thesis' social relevance takes its starting point in the Swedish Elderly Care Act (Ädelreformen) and theoretical inspiration from Foucault's discourse analysis regarding the establishment of the clinic.

The thesis has a practice-theoretical approach in which Bourdieu's habitus concept, explaining how practice is generated, is central. The habitus concept can be described as a set of subjective dispositions in the individual that prompt her to act in a certain way. These dispositions are expressed in attitudes, strategies, and capacities and can be seen in relation to the practice structure.

The thesis' method is based on observations, conversations, and interviews with the nurses about their work, education, and social background. Conversations between the nurses and the spouse living with the sick person were recorded and transcribed. Encompassed by the study were six nurses, whose work was followed for seven months in 13 private homes.

The actions performed by the nurses in their practice proved to be homogenous, a circumstance they were not aware of. There was agreement between the nurses' underlying structure and how they handled their practice, i.e. the end-of-life care in the private home. The nurses had similar ideals and had developed similar habituses as they grew up and during their adult lives.

The thesis is empiric in that the reader follows the nurse in her work in private homes. The nurse organizes this care in the home in consultation with the patient and the person living with them in an extraordinarily cautious manner. How the nurse handles difficult situations and conversations with spouses and often dying patients, is viewed in relation to the nurse's habitus and dispositions.

Key words: nurse, palliative home care, practice theory, habitus, observation, pedagogical-practice, Bourdieu, Foucault

Engström, Disciplinary Domain of Humanities and Social Sciences, Box 256, Uppsala University, SE-75105 Uppsala, Sweden.

© Lizbeth Engström 2012

ISSN 0347-1314

ISBN 978-91-554-8257-2

urn:nbn:se:uu:diva-167028 (<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-167028>)

Printed in Sweden by Edita Västra Aros, Västerås 2012.

Distributor: Uppsala University Library, Box 510, SE-751 20 Uppsala
www.uu.se, acta@ub.uu.se

Innehållsförteckning

Förord.....	11
Kapitel 1: Inledning	13
Disposition	15
Kapitel 2: Avhandlingens utgångspunkter.....	17
Utgångspunkter	17
Ädelreformen.....	18
Klinikens födelse och etablering	21
Döende och död.....	26
Hemmet	29
Kapitel 3: Palliativ hemsjukvård.....	34
Palliativ	35
Forskning inom palliativ vård.....	38
Hemsjukvård.....	41
Specialiserad palliativ hemsjukvård i denna studie	43
Syfte och frågeställningar.....	44
Kapitel 4: Teoretiskt rum	47
Praktik	47
Habitus och fält.....	51
Habitus och lärande	52
Habitus och kunskapsformer	55
Kapitel 5: Metodologiskt rum.....	58
Fältarbetet och datainsamlingen	63
Hembesöken	64
Samtalen	66
Observationerna och fältanteckningarna	67
Intervjuerna med sjuksköterskorna.....	69
Etiska överväganden/aspekter	70
Kapitel 6: Praktikens genes och struktur.....	73
Sjuksköterskorna	73
Sjuksköterskornas ålder, utbildning och kön.....	73
Sjuksköterskornas bakgrund.....	76
Varför arbeta med specialiserad palliativ hemsjukvård.....	76
Sjuksköterskornas praktik	79

Sjuksköterskornas reflektionsrum	79
Sjuksköterskornas distansering till praktiken	81
Sjuksköterskornas strategier i praktiken	82
Att förhålla sig till det förestående	84
Sjuksköterskans praktik i det disciplinerade hemmet	86
Sjuksköterskans fysiska arbetsmiljö i hemmet	90
Sjuksköterskan, som en kameleont.....	92
Sjuksköterskan utanför hemmets dörr	93
Sjuksköterskan i hemmets hall	95
Sjuksköterskan i hemmets vårdplats.....	100
Närståendes och patienters deltagande i vården	102
Sjuksköterskans pedagogiska praktik.....	110
Sjuksköterskan som samordnare och organisatör.....	110
Sjuksköterskan som undervisare.....	117
Sjuksköterskans samtalande – en pedagogisk nyckelpraktik.....	125
Sjuksköterskans skeptron.....	128
Sjuksköterskan i relation till närståendes och patientens skeptron....	134
Kapitel 7: Formas eller formad för praktiken	141
En bild av sjuksköterskan	141
En bild av sjuksköterskans praktik	145
Platsen för sjuksköterskans praktik.....	146
Praktiken formas av habitus.....	147
Kapitel 8: Diskussion.....	151
Avslutning	158
Epilog.....	159
Kapitel 9: Summary	162
Introduction and objective	162
Starting Points for the thesis	163
Palliative care	164
Theoretical approach	165
Methodological approach	166
The genesis and structure of the practice.....	167
The nurse in the home.....	169
The nurse's pedagogical practice.....	170
The nurses' conversations—a pedagogical key practice	171
Shaped for practice	172
Future implications	173
Referenser	174
Bilaga 1.....	187
Bilaga 2.....	188

Bilaga 3.....	190
Bilaga 4.....	191
Bilaga 5.....	193
Bilaga 6.....	194
Bilaga 7.....	197
Bilaga 8.....	198
Bilaga 9.....	199

Till Anders, Frida och Julia

Förord

Det har mestadels varit ett nöje att vara doktorand. Jag har haft förmånen att få skynda långsamt då jag delat avhandlingsarbetet med undervisning.

I förordet får man möjlighet att tacka de som varit betydelsefulla under arbetets gång och jag har många att tacka! Jag har fått skriva om det jag allra helst ville, det vill säga sjuksköterskorna inom den specialiserade hemsjukvården, *Sjukvårdsteamet*. Till er sjuksköterskor vill jag ägna mitt största och hjärtliga TACK för att jag tilläts komma er så nära, utan er hjälp och ert samarbete hade detta varit svårt att genomföra. Ett av de varmaste tacken går till de patienter och närstående som upplät sina hem och livssituationer för mig i samband med datainsamlingen. Tack för att jag fick ta del av hur ni hade det, efter att sjukdom förändrat era liv. En stor vördnad och djup tacksamhet sänder jag till de patienter som redan under datainsamlingen fick sluta sina liv. Er fick jag aldrig riktigt tacka innan ni gick bort, men ni finns i mina tankar och i denna avhandling.

Då jag började skriva om detta område kom professor Christina Gustafsson att vara behjälplig, tack för din uppmuntran och tilltro till att detta var ett möjligt avhandlingsämne. I tidigt skede var också professor Sverker Lindblad engagerad, tack för din entusiasm. En person som funnits med under vägen på olika sätt är professor emeritus Staf Callewaert. Du har inte bara deltagit i vår forskargrupp, *ESEP* numera *praxeologigruppen*, utan också undervisat på *PIVO-programmet* för sjuksköterskestudenter. Dessutom har du i seminarier i samarbete med *SEC-gruppen* samt vid konferenser lyssnat ivrigt och kritiskt på inlägg, kommit med teoretiska reflektioner och kommentarer. Tack, Staf för din hängivenhet!

Jag vill också tacka vännerna i det nordiska *Foucaultseminariet*, under ledning av professorerna Kari Martinsen och Bengt Karlsson, ni har betytt mycket! Tack för att ni tålmodigt lyssnad till mina framläggningar vid seminarier, både i Grekland och i Norge.

I avhandlingsarbete är handledaren, i mitt fall handledarna, av stor betydelse. Som huvudhandledare har du, professor Karin Anna Petersen ägnat tid och kraft åt att jag skulle nå fram till slut. Ditt inspirerande sätt att handleda har givit resultat och du har lärt mig hur man kan tänka, inte minst utifrån dina detaljerade och teoretiska skisser. Du har från början funnits bakom mig och då och då frågat; Hur tänker du nu? Tack, Karin Anna du har inte bara varit min huvudhandledare utan har också kommit att bli en nära vän. Som biträdande handledare har du, professor Ulla Riis fungerat som akademisk

lärare beträffande vad som är möjligt att uttrycka i text. Dina skarpa ögon har varit till stor hjälp och din närläsning har rätat upp många meningskonstruktioner, inte minst i slutfasen. Tack Karin Anna och Ulla för konstruktiva och lärorika handledningsseminarier.

Att ha fått vara en del av den pedagogiska institutionen (numera Institutionen för pedagogik, didaktik och utbildningsstudier) har varit berikande på många sätt. Tack till alla som möjliggjorde att jag kunde genomföra avhandlingsarbetet på halvtid och ha kvar den värdefulla undervisningen på sjuksköterske- och röntgensjuksköterskeprogrammen. Tack John och Cecilia för ovärderlig hjälp under senaste höstterminen. I det administrativa stödet har ni, Lena, Annette, Annica, Ingegerd och Bertil varit enastående, tack!

Ett stort tack går till *praxeologigruppen!* Ert stöd har fört arbetet framåt. Våra diskussioner och ventileringar av texter har bidragit till det som nu är. Detta tack omsluter också det nordiska nätverket, *ETHOS*. Tack Karin Anna, Carina, Ingegerd, Morten, Anna, Susanne, Sverker, Gudrun, Cecilia och Gerd för gemenskap och engagemang. Nu fortsätter vi framåt!

Vid tre olika seminarietillfällen har mitt manus varit föremål för granskning för vilket jag särskilt vill tacka professor emeritus Gösta Berglund, doktorand Ingegerd Gunvik-Grönbladh, professor Joakim Öhlén och lektor Carina Carlhed. Ni har alla bidragit, på olika sätt, till att avhandlingen nu är klar. Ett stort tack till Barbara Rosborg och Anders Engström för språklig hjälp med summary.

Som doktorand behöver man också ekonomiskt stöd därför vill jag här tacka Samhällsvetenskapliga fakulteten, Medicinska fakulteten, Programkommittén för sjuksköterskeprogrammen, Anna-Maria Lundins stipendiefond vid Smålands nation, Lärarförbundet, Svensk sjuksköterskeförening, Vårdförbundet, Uppsala hemsysterskolas fond, Stiftelsen Lundströms minne vid Lindhés Advokatbyrå AB och Uppsala kommun.

Vad vore livet utan nära och kära, ni är en så stor del av mitt liv! Tack kära vänner, tenniskompisar i bl.a. Knivsta och Uppsala. Tack bästa svärföräldrar, Jörgen och Inger, för att ni finns och allt stöd ni ger både privat och yrkesmässigt. Illustrationen till avhandlingens omslag säger så mycket, tack Jörgen! Till sist det käraste tacket till min familj. Tack Frida och Julia för spännande fotbolls- och innebandymatcher genom åren, vilka stundtals gjort avhandlingsarbetet lite mindre viktigt. För er båda står livet aldrig still, ständigt nya upptåg på gång! Tack Anders för värdefull hjälp med hospicekontakter i Memphis, USA. Tack för att du är den du är och för att du gjorde julen så fantastisk, nästa år ska vi fira i Kärrbo. Det ser jag fram emot!

Julen 2011

Lizbeth Engström

Kapitel 1: Inledning

En människa som en gång fötts kommer för eller senare att upphöra med livet, att dö. Frågan är bara *när*, *hur*, och *var* det kommer att ske. Varje år dör drygt 90 000 personer i Sverige (Socialstyrelsen, 2006; 2010). De vanligaste dödsorsakerna är hjärtkärlsjukdomar och tumörsjukdomar såsom lungcancer, bröstcancer och prostatacancer och de allra flesta dör på institutioner av olika slag (SOU, 2001:6, Socialstyrelsen, 2010). Men under de senaste tjugo åren och framförallt sedan Ädelreformen genomfördes 1992 (Socialstyrelsen, 1996:2; 2005) har alltfler människor avslutat sitt liv i det egna privata hemmet. För att avsluta sitt liv i det egna privata hemmet på ett värdigt sätt krävs ofta hjälp utifrån, inte sällan från en sjukvårdsorganisation vars huvudsyfte är specialiserad hemsjukvård. I och med tidig diagnostisering och framgångsrika behandlingsmetoder av framförallt tumörsjukdomar lever idag patienter med tumörrelaterade sjukdomar allt längre och då inte sällan i det egna privata hemmet.

Denna studie fokuserar sjuksköterskan och hennes arbete inom specialiserad palliativ hemsjukvård, vilket här innebär vård i livets slutskede förlagd till det privata hemmet. Studien handlar således om sjuksköterskan i den process då människan avslutar sitt liv, hur sjuksköterskan hanterar vård av döende och död inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Med specialiserad palliativ hemsjukvård menas dels att patienten ges vård i hemmet likvärdig den som annars skulle ha givits på sjukhusets klinik och dels att om den specialiserade vården upphörde skulle patientens sjukdomstillstånd kräva sjukhusvård.

I föreliggande studie har sjuksköterskan studerats i hennes möte med det privata hemmet, med de närstående samt med den svårt sjuke, inte sällan döende patienten. För att studera sjuksköterskan och hennes handlingar i hemmet har en observationsstudie med fältanteckningar genomförts. Sjuksköterskans samtal med den närstående har spelats in medan de medicinska omvårdnadshandlingarna som sjuksköterskan bistått patienten med observerats och dokumenterats med fältanteckningar. Förutom observationer med fältanteckningar och samtalsinspelningar har sjuksköterskor intervjuats dels om sitt yrke som sjuksköterska inom specialiserad palliativ hemsjukvård och dels om sin sociala bakgrund. Detta för att fånga några socioekonomiska parametrar, vilka har betydelse utifrån studiens valda teoretiska perspektiv och rum. Dessutom har alldagliga samtal förts med sjuksköterskorna om deras arbete.

I det moderna västerländska samhället utgör sjuksköterskan något av en nyckelfigur vid både "inträdet" till livet och dess "utträde". Det är barnmorskan, oftast tillika sjuksköterskan, som närvarar och förlöser då ett barn föds medan läkaren håller sig i bakgrunden så länge förlossningen löper normalt. Detsamma ses vid utträdet ur livet, då människan avslutar sitt liv. Sjuksköterskan övervakar och ger patienten den vård och omvårdnad som behövs medan läkaren tillkallas först efter att döden inträffat för att konstatera dödsfallet, dokumentera i patientjournalen samt skriva eventuell obduktionsremiss. Detta gäller i första hand vid väntade dödsfall och inte vid akuta sjukdomstillstånd där läkaren oftast deltar aktivt i de livräddande insatserna. Sjuksköterskans framträdande vid både födsel och död kan ses som ett uttryck för spännvidden i sjuksköterskeyrket.

Att studera sjuksköterskan och hennes handlingar är intressant för att de facto ta reda på hur det kommer sig att sjuksköterskan gör som hon gör inom denna kontext, vård av svårt sjuka i hemmet, samt varifrån hon har det. Här avses hur sjuksköterskan hanterar situationen som professionell vårdgivare i det privata hemmet där det ingår såväl språkliga som kroppsliga handlingar. Sjuksköterskan har självfallet genom sin formella utbildning, sjuksköterskeexamen med legitimation utfärdad av Socialstyrelsen, erhållit sin formella kompetens. Men när det gäller området att hantera och vårda döende, att ge palliativ vård så har inte det någon större plats i sjuksköterskeutbildningen och heller inte inom den medicinska kliniken. En nationell kartläggning 2006 av förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna i Sverige med frågeställningen; "*Tillräcklig grundläggande kompetens hos sjuksköterskor för att vårda döende?*" visade att undervisning i vård av döende varierade mellan tre timmar och upp till fem veckor totalt under hela grundutbildningen på tre år (Friedrichsen, 2006). En sjuksköterskestudent har i genomsnitt 60 timmars undervisning i vård i livets slutskede där både verksamhetsförlagd utbildning, uppsatsskrivning och fristående kurser kan vara inräknade. Dessutom är inte detta ett obligatoriskt inslag i utbildningen. Förekomsten av undervisning om vård i livets slutskede varierade alltså stort mellan de olika lärosätena i Sverige. Kvaliteten på undervisningen ansågs otillräcklig och bristfällig, menade författaren, i det att syfte och mål med undervisningen i palliativ vård inte var tydligt uttalat hos de tillfrågade lärosätena. Kartläggningen pekade på att den nyutbildade sjuksköterskan, genom den formella utbildningen samt legitimerade kompetens, inte fått med sig det som krävs för att vårda döende. För att vårda döende patienter krävs kunskap inom flera dimensioner. Detta, menar Friedrichsen (2006) är allvarligt eftersom sjuksköterskan i sin yrkesverksamhet, oavsett arbetsplats, kommer att möta patienter i livets slutskede. Ifrån Nationella rådet för palliativ vård (www.nrpv.se) menar man att omkring 30 000 patienter varje år är i behov av palliativ vård, allt ifrån kvalificerad smärtlindring till psykosocialt stöd.

Palliativ medicin är inget högprioriterat område i de medicinska grundutbildningarna. I ovan beskrivna kartläggning granskades också läkarpro-

grammen där läkarstudenterna får allt från 2 till 80 timmars planerad undervisning. Några lärosäten hade endast en dag under läkarutbildningen där vård av döende och död diskuterades, det utbildningsmomentet var inte obligatoriskt. Men trots det bedrivs det och har alltid bedrivits vård i livets slutskede av sjuksköterskor. Hur kommer det sig att vissa sjuksköterskor vårdar döende och har det som huvuduppgift och hur kommer det sig att de gör som de gör? Vilka förutsättningar har sjuksköterskor för att utföra dessa vårdhandlingar och varifrån har de erhållit förutsättningarna för att hantera specialiserad palliativ sjukvård i hemmet, vård av svårt sjuka och inte sällan döende människor? Det är om detta, denna studie handlar.

Viljan att ta reda på, få veta hur detta kommer sig, har varit drivkraften i detta avhandlingsarbete (Bourdieu, [1980] 2007). Bourdieu menade att goda föresatser och välvilja inte är tillräckligt motiverande för att bedriva vetenskapligt arbete, istället proklamerade han att vetenskapligt arbete ska utföras med lidelse och raseri (Prieur, 2006). Huruvida jag kan instämma i denna proklamation uttalar jag mig inte om mer än att jag erkänner att det hade varit frustrerande om jag inte fått möjlighet att fortsätta det arbete som påbörjades i samband med en studie inom ramen för en magisteruppsats i pedagogik 2001 där sjuksköterskerollen inom specialiserad palliativ hemsjukvård fokuserades (Engström, 2001). I den studien kunde jag på sätt och vis kartlägga sjuksköterskans handlingar inom verksamheten. Ett viktigt resultat i uppsatsstudien var att det centrala för sjuksköterskorna inte var de avancerade medicintekniska uppgifterna, vilka de hanterade på ett smidigt och skickligt sätt, utan det viktiga och centrala för sjuksköterskorna var deras samtal med de närstående och patienterna. Samtalen, det vill säga det som sjuksköterskan talade med närstående och patienter om, strukturerade sjuksköterskornas handlingar i hemmet och vårdandet av den sjuke.

Resultatet från magisteruppsatsen gav upphov till nya frågeställningar som det inom ramen för den studien inte fanns utrymme att gå vidare med. Dessa frågeställningar har däremot varit utgångsläget i detta fortsatta arbete om sjuksköterskan inom specialiserad palliativ hemsjukvård, där den tidigare uppsatsstudien kommit att fungera som en pilotstudie. Min intention är att arbeta vidare med dessa frågeställningar genom att försöka teoretiskt analysera den empiri som framträder i studien samt lyfta fram några implikationer, viktiga för framtida sjuksköterskeutbildning.

Disposition

Efter ovanstående inledning följer ett antal avsnitt där sjuksköterskan och den studerade verksamheten med dess kontext presenteras. Verksamheten beskrivs dels i stort och dels hur den ser ut i detta arbete. Det andra kapitlet presenterar avhandlingens utgångspunkter samt en kortare historisk exposé över människans förhållande till döende och död och hemmet som plats.

Detta följs av ett kapitel där hemsjukvård, palliativ vård och forskning inom området lyfts fram. Här tydliggörs också avhandlingens syfte och frågeställningar.

Därefter följer en redogörelse av avhandlingsarbetets teoretiska rum där arbetets valda praktikteoretiska perspektiv och inriktning presenteras. Hur fältarbetet genomförts skrivs fram i nästföljande kapitel, vilket jag valt benämna det metodologiska rummet. Här lyfts också avhandlingens etiska överväganden och aspekter fram.

Efter kapitlet om det metodologiska rummet följer avhandlingens längsta kapitel där empirin presenteras utifrån följande struktur. Först presenteras de studerade sjuksköterskorna följt av deras handlingar och arbete inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Här ges läsaren möjlighet att följa med sjuksköterskan in genom dörren till det privata hemmet, till patienten och den närstående. Kapitlet avslutas med ett avsnitt jag valt benämna sjuksköterskans pedagogiska praktik där bland annat sjuksköterskornas samordnande, undervisande och samtalande, inom verksamheten belyses.

I det näst sista kapitlet återvänder jag till syftet och forskningsfrågorna och visar hur jag utifrån mina empiriska data konstruerat sjuksköterskornas habitus och deras praktik i form av två bilder, en för sjuksköterskan och en för hennes praktik. Kapitlet avslutas med att jag diskuterar utbildningsaspekter relativt yrkespraktik utifrån mitt valda praktikteoretiska perspektiv. I den avslutande diskussionen lyfter jag fram en förklaring, utifrån mitt teoretiska perspektiv, till hur jag kan förstå hur det kan komma sig att sjuksköterskorna hanterar och strukturerar sin yrkespraktik så som de gör och varifrån de har det.

Efter avslutad diskussion kommer en kortare epilog där jag lyfter fram några implikationer gällande framtida sjuksköterskeutbildning, framtida hemsjukvård, närståendes engagemang samt hemmets arkitektur i relation till specialiserad palliativ hemsjukvård. Till sist följer en sammanfattning på engelska.

Kapitel 2: Avhandlingens utgångspunkter

Att sjukvård är något som bedrivits sedan länge inom sjukhusets domän framstår som en självklarhet. Sjukvård är en verksamhet som vi är vana vid ska höra hemma inom sjukhuset och kliniken. Sjukvårdens principer och metoder är framtagna och testade i kliniskt kontrollerade försök. Den som är sjuk söker upp sjukvården och läkaren på sjukhuset, oftast med hjälp av en remiss som erhållits från husläkare eller läkare på vårdcentral. Denna studie handlar om det motsatta i det att det är sjukvården i egenskap av sjuksköterskan som söker upp den sjuke i dennes privata hem.

I följande kapitel lyfter jag fram några skeenden som fokuserat sjuksköterskans varande på olika sätt. Det är dels behovet av sjuksköterskor som uppstår samt var sjuksköterskorna kom att behövas. Skeendena eller utgångspunkterna består dels av ett nutida byråkratiskt och politiskt perspektiv och dels av ett historiskt vetenskapligt perspektiv. Dessa båda skeenden har fungerat både som utgångspunkter och teoretisk inspiration i avhandlingsarbetet.

Utgångspunkter

Den första utgångspunkten är Ädelreformen, vilken genomfördes 1992 i Sverige (Socialstyrelsen, 1996:2). Den andra utgångspunkten är Foucaults analys av klinikens födelse och etablering efter den franska revolutionen 1789 (Foucault, [1963] 2000). Det vill säga den ena utgångspunkten består av en byråkratisk och politisk reform och den andra utgångspunkten är en vetenskaplig avhandling, en diskursanalys av Michel Foucault om klinikens födelse och etablering.

Anledningen till att jag inspirerats av dessa båda skeenden är att båda haft betydelse för sjuksköterskeyrket samt för hur sjukvård bedrivits i det privata hemmet. Ädelreformen och Klinikens födelse och etablering kan ses som två samhällseliga fenomen, vilka inbegriper dels olika samhällen och dels olika tidsperioder. Att använda dessa skeenden eller fenomen är i viss mån ett försök till att se det historiska som en cirkel, vilken tog sin början i samband med klinikens födelse och som mycket senare, i och med Ädelreformens genomförande kunde slutas. Cirkeln kan också ses som ett samband mellan klinikens födelse och etablering i slutet av 1700-talet och Ädelreformens genomförande i början av 1990-talet. De rum eller platser som står i fokus i

ovanstående cirkel är dels sjukhusets klinik och dels det privata hemmet. Rummet eller platsen för patientens placering och för sjuksköterskans arbetsplats kom att förändras i samband med både klinikkens etablering och Ädelreformens genomförande. Men förändringen är inte något helt nytt utan kan mer ses som en återgång till det som en gång var. I Foucaults Frankrike bedrevs, före klinikkens födelse och etablering, sjukvård i det privata hemmet, dit läkaren kom på hembesök. I och med att kliniker etablerades flyttades de sjuka in på kliniken för att läkarna där skulle kunna registrera och följa symptomen hos den sjuke, något som dock var omöjligt i det allmänna hospitalet där alla typer av sjukdomar blandades och komplikationer lätt uppstod (Foucault, [1963] 2000).

Efter Ädelreformens genomförande i Sverige, ca 200 år senare, rationaliserades och specialiserades sjukhusens kliniker alltmera, vilket innebar att vårdplatserna på klinikerna reducerades i antal samt att de patienter som där vårdades gjordes så på grund av att de behövde specialistvård. Det medförde att hemmet efter Ädelreformen blev aktuell som plats för vårdande av svårt sjuka och inte minst döende människor, när kurativ behandling eller botande av sjukdom inte längre var möjlig.

Ädelreformen

I detta avsnitt kommer jag att skriva fram Ädelreformens genomförande med de förändringar som följde, vilka är väsentliga för denna studie.

Under 1980-talet startade i Sverige en omfattande diskussion om hur vård och omsorg skulle bedrivas och i vems regi. Diskussionen gällde huruvida vårdhem eller hemvård, kommun eller landsting skulle ansvara för dels den medicinska vården och dels omsorgen om den alltmera växande andelen äldre i samhället (Jennbert & Molin, 2003). Oklarheter i ansvarsfrågan kring äldreomsorgen var ett stort problem vars diskussion påbörjats redan under 1960-talet då ett huvudmannaskap efterfrågades (Gaunt, 1996). Dessa frågor, diskussioner och debatter ledde fram till att den s.k. Ädelreformen genomfördes 1992 i syfte att lösa dessa frågor och oklarheter. Reformen fick sitt namn efter den s.k. Äldredelegationen; Ädel, som hade till uppgift att utreda hur förändringen skulle gå till. Hädanefter skulle det endast finnas ett huvudmannaskap för äldreomsorgen. Denna enda huvudman fick uppdrag att arbeta för en tydlig inriktning mot vård och ekonomiskt prioriteringssystem. De äldres boende, deras sociala kontakter och vardagsstöd fokuserades i reformen, vilket bland annat innebar att kommunerna gavs möjlighet att bedriva sjukvård i de vårdbehövandes privata hem, det vill säga i det ordinarie boendet. De äldre uppmuntrades till att bo kvar i det egna hemmet, så långt detta var möjligt. Det privata hemmet legitimerades därmed som plats för sjukvård och omsorg.

Historiskt beskrivs det egna privata hemmet som något idealt och välgörande för människan (Foucault, [1963] 2000). Under 1950-talet växte det

fram en hemideologi där hemmet förknippades med det goda och normala för människans välbefinnande. Ölander (2007) beskriver hemideologin som en *dominant omsorgsprincip*, vilken innebar att det var hemmet respektive det hemlika som skulle stå i fokus då omsorgsboende planerades för gamla och vårdbehövande. Denna ideologi lever fortfarande kvar i samhällsdebatten (ibid. s. 139).

Ädelreformen innebar alltså att kommunerna skulle ansvara inte bara för de äldres och handikappades sociala omsorg utan även för den medicinska omsorgen. I och med Ädelreformens genomförande skiftade ett stort antal sjuksköterskor och undersköterskor arbetsgivare, från landsting till kommun (Socialstyrelsen, 1996:2), och många sjuksköterskor kom därmed att bedriva sin sjukvårdsverksamhet i patienternas privata hem.

Efter Ädelreformens införande kom vård i livets slutskede att bli en alltmer kommunal angelägenhet. Den enskilde individen har numera möjlighet att välja var han eller hon önskar avsluta sitt liv, i hemmet eller på sjukhusets klinik (Socialstyrelsen, 1998:14). Övervakning och kontroll av sjukdomens förlopp ska dock vara likvärdigt, oavsett val av plats. Men valet är oftast kringgärdat av olika villkor och omständigheter som till viss del avgör om det egna valet är möjligt att förverkliga (Waldenström, 2000). Här syftar jag dels på närståendes möjligheter och vilja och dels på sjukdomens utbredning dess diagnos och förlopp, men också om det finns en samhällsorganiserad vårdform anpassad för vård i livets slutskede i närområdet (Jakobsson, 2006; Socialstyrelsen, 2006).

Vården av människor i livets slutskede har i och med reformens införande i allt större utsträckning flyttats från sjukhuset till det egna hemmet, alternativt till det särskilda boendet. Människor bor dessutom hemma längre än före Ädelreformens genomförande även om behov av specialiserade vårdåtgärder föreligger. Behovet av vård utgör inte längre en indikation på att personen måste flyttas från hemmet till sjukhuset. Den kommunala vården och primärvården har erhållit möjligheter och resurser att tillgodose behovet av vård och omsorg i hemmet även när vården innebär specialiserad medicinteknisk vård i livets slutskede. Den sjuke befinner sig således i sitt hem även om diagnostisering och behandling, såsom strålbehandling, fortgår från sjukhusets klinik.

I samband med Ädelreformens genomförande kom alltså hemmet som vårdplats i fokus. De gängse vårdinstitutionerna kom successivt att tömmas på patienter vilka flyttades ut till eget boende eller till alternativa hemliknande vårdhem/boenden. Det var flera anledningar till att institutionsvården skulle minskas efter den stora expansionen av vårdinstitutioner på 1970-1980-talen. Det var för det första av rent ekonomiska skäl där man menade att institutionsvården var alltför kostnadskrävande att bedriva. Man menade för det andra att människor som befinner sig på institution blir passiva, hospitaliserade, och inte ges möjlighet till självständighet och valfrihet i den utsträckning som människor har i sitt eget hem (Lantz & Gaunt, 1996).

Antal vårdplatser inom den slutna institutionsvården på svenska sjukhus har således minskat drastiskt efter Ädelreformens genomförande. Före Ädelreformen fanns det drygt 100 000 vårdplatser på sjukhusen i Sverige medan vårdplatserna år 2009, det vill säga efter Ädelreformen, reducerats till drygt 25 000 (Socialstyrelsen, 2010). Därutöver finns det inom den privata vården ca 1 100 vårdplatser (SKL, 2010). Inom korttidsvården finns det 2,2 vårdplatser per 1000 invånare att tillgå (Borgström, 2007). Korttidsvård innebär oftast att vård och behandling påbörjas inne på sjukhusets klinik men fortgår och/eller avslutas i det egna hemmet, oftast med hjälp av hemsjukvårdens sjuksköterskor. Till korttidsvård räknas också avlastningsplatser där sjuka som vanligtvis vårdas i hemmet kan få tillgång till ett begränsat antal vård dagar medan den ordinarie närstående vårdaren blir avlastad. Ovanstående talar för att allt fler kommer att tillbringa sin tid som sjuk i det egna hemmet, och i synnerhet de som är i behov av palliativ vård. Vi kommer således att behöva mer och mer hemsjukvård i Sverige (Josefsson & Ljung, 2010; Socialstyrelsen, 2008).

Även om patienter föredrar att få avsluta sitt liv i hemmet så är orsaken till att det blivit så det stora antalet neddragningar av offentligt organiserade vårdplatser (Silfverberg & Ternestedt, 2007). Således är det inte endast ett val utan mer en nödvändighet att man vårdas hemma i och med att vårdplatser faktiskt inte finns att tillgå, i samma utsträckning som tidigare. Detta medför också att kraven och pressen ökar på de närstående som förväntas delta och medverka i vården och omsorgen av sin närstående på ett eller annat sätt (Andershed, 1998; Johansson, 1998).

En annan aspekt i sammanhanget är närståendes möjligheter att delta, närvara och besöka den sjuke på sjukhuset. Under de senaste årtiondena har det blivit mer accepterat att man i princip har besökstid dygnet runt. Tidigare var besökstiderna på våra sjukhus strängt reglerade till två tidpunkter per dag. Barn under viss ålder var överhuvudtaget inte välkomna in på sjukhuset och föräldrar till barn som var inlagda var inte välkomna när som helst, utan hänvisades till de reglerade besökstiderna. Idag är det självklart att åtminstone en förälder skrivs in på sjukhuset, tillsammans med det sjuka barnet.

Även om närstående i dag är välkomna att besöka sina nära på sjukhuset finns det kanske inte plats för de närstående på kliniken och avdelningen i den omfattning man i allmänhet kanske önskar och tror. En dansk studie inom onkologisk verksamhet visar att närstående exkluderas och blir inte medräknade i vården inom kliniken, därför att klinikens funktion och uppgift är behandling av det som är sjukt, och i det har de närstående ingen uppgift att fylla (Glasdam, 2002). Att patienten blir lämnad ensam och isolerad inom den onkologiska kliniken är en bekräftad företeelse samt att sjuksköterskorna tillbringar mera tid hos patienten på hospice än hos patienten inom den onkologiska kliniken (Rasmussen & Sandman, 1998; 2000). Inom den palliativa hemsjukvården ses däremot den närstående som en självklar deltagare i

vårdandet och en nödvändighet för att hemsjukvården överhuvudtaget ska fungera (Dalgaard, 2007; Karlsson, 2008; Whitaker, 2004).

Klinikens födelse och etablering

I följande avsnitt lyfter jag fram dels huvuddragen från Foucaults diskursanalys av klinikens födelse och etablering i Frankrike som har beröringspunkter med Ädelreformen och mitt arbete. Dessutom gör jag några nedslag i den svenska kontexten beträffande sjukhusutveckling samt den medicinska utbildningssfären för att på så sätt knyta ihop mina utgångspunkter. En term som förekommer frekvent i texten är klinik, vilken ursprungligen härstammar från grekiska ordet "kline" som betyder bädd. Klinik är en tidigare benämning på en plats inom sjukhuset där praktisk undervisning i medicin gavs (Petersen, 2010; <http://sv.wikipedia.org/wiki/Klinik>).

Foucault ([1963] 2000) visar i "Naissance de la clinique/Klinikkens födelse" hur kliniken etablerades i slutet av 1700-talet. Han menar att det var då medicinen lämnade filosofin för att bli empirisk och beskrivande. Före klinikens födelse var det privata hemmet hos familjen den naturligaste platsen för den sjuke att vara på. Familjens milda vård hjälpte naturen i kampen mot det onda och sjukdomen kunde utvecklas utan att störas, smitta eller besmittas av andra sjukdomar. Husläkaren kunde därför, under sina besök i hemmet, se den rena och naturliga sjukdomen (ibid. s. 54). Läkarna såg sjukdom som essenser, som man inte kunde göra något åt, därför var det bästa sättet att hjälpa den sjuke att låta sjukdomen få ha sin naturliga utveckling och endast lindra de värsta besvären. Symptom var något som först aktualiserades i samband med att kliniken uppstod och medicinen blev klassificerande.

Läkarna utgick från att om man placerade den sjuke på hospitalet fanns risken att det uppstod komplikationer och chansen för överlevande minskades drastiskt. På hospitalen vårdades sjuka med olika sjukdomar och risken för smitta var överhängande. De som främst vårdades på hospitalen vårdades där för att de inte hade någon familj som kunde ta hand om dem eller för att de var hemlösa.

Att den sjuke vårdades i hemmet var emellertid ett problem för läkarna eftersom de önskade studera sjukdomen, dels för att få veta vad det var som gjorde människor sjuka och dels för att få underlag till undervisning av läkarkandidater. Det blev således omöjligt att studera sjukdomen i sig med dess essenser då sjukdom och vård hörde samman som därmed hörde hemma i det privata hemmet. Tanken hade varit att där sjukdomen manifesterats eller upptäckts där var det också möjligt för den att försvinna, vilket var i hemmet hos familjen. Där kunde sjukdomen få vara i fred (Foucault [1963] 2000).

Läkarna behövde alltså studera sjukdomen och sjukdomens förlopp för att kunna klassificera och få kännedom om det typiska sjukdomsförloppet. Det-

ta för att få fram statistiska underlag samt kunna bedriva undervisning. För att detta skulle bli möjligt var det nödvändigt att isolera patienterna och studera dem i en ren och klinisk miljö, utan att de smittades av varandra eller drabbades av komplikationer. Kliniken skulle således organiseras och ordnas så att vetande om det sjuka kunde inhämtas systematiskt. Det handlade om att skapa rum och disciplinera medicinen så att den möjliggjorde vetandet för läkarna (Foucault, [1963] 2000; Callewaert, 2003). Det är viktigt att betona att det här inte var tal om ett botande från sjukdom, utan för att samla vetandet och förmedla det.

Vid denna tidpunkt, slutet av 1700-talet, utfördes obduktioner för att på så sätt kunna genomföra systematiska observationer, genom att med blotta ögat se hur sjukdomar satt sina spår i kroppen. Sjukdomen kunde genom obduktionen lokaliseras till bestämda organ och fick på så sätt ett ansikte i den döda kroppen. Det viktiga var att det man kunde se fanns, medan det som endast kunde erfaras hörde till metafysiken, vilken inte längre hade någon plats inom medicinen. Tidigare hade det dock genomförts obduktioner och dissektioner av kroppsorgan, men det var då för tidigt för den klassificerade medicinen att också genomföra patologisk anatomi. Det kunde helt enkelt inte tänkas så då (Brandt Jørgensen, 2007).

Observation som metod förändrade således den medicinska diskursen. Beskrivningen av sjukdomen slog därmed in på en helt ny väg i och med att man vid obduktionen kunde känna igen sjukdomstecknen från undersökningen av patienten, som levande. Läkaren observerande direkt med sina sinnen; via synen med blicken såg läkaren och iakttog vad som skedde med den sjuka kroppen, vilket kom att ligga som grund för framväxten av den kliniska och patologiska anatomin samt den kliniska blicken. Men läkaren observerade inte endast utan uttryckte också det denne såg. I och med att läkaren började uttrycka det som observerades var det medicinska språket fött. Genom den kliniska blicken observerades symptomen som tolkades in i sjukdomspanoramata, vilket sågs som en sjukdomsprocess och inte som ett sjukdomsväsen. Det synliga erfarna kombinerades med språket, vilket var rationellt till sin karaktär och inspirerat från naturvetenskapen och dess metodologi (Johannisson, 1990).

Martinsen (1989) gör en utläggning om ”den kliniska blickens” utveckling eller framväxten av användandet av logiska principer tillsammans med empiriska erfarenheter inom medicinen utifrån Foucaults perspektiv. Hon tydliggör hur den medicinska verksamheten formats genom institutionernas utveckling, vilka i sin tur var beroende av ekonomiska förhållanden i samhället.

Att observera och systematiskt registrera utvecklingen av sjukdomen före och under behandling blev en stor del av den kliniska medicinen och det som vi i dag benämner kliniska kontrollerade försök. Att den sjuke isolerades i kliniken, och därmed också isolerades från hemmet, var förutsättningen för den systematiska observationen. Sjukdomar beskrevs utifrån ett antal symp-

tom som kunde observeras och registreras, varvid symptomkontroll uppstod som en av uppgifterna inom vård och omsorg, en kontroll som delegerats från staten till läkarna (Brandt Jørgensen, 2007). Denna uppgift, symptomkontroll, är i dag en viktig sjuksköterskeuppgift, inte minst inom den specialiserade palliativa hemsjukvården. Det blev i och med uppbyggnaden och organisationen av kliniken också möjligt att jämföra patienters symptom och sjukdomsutbredning (Foucault, [1963] 2000; Petersen, 1993). Den kliniska anatomin och läkarvetenskapens inriktning som utvecklades handlade om att det som tidigare varit osynliga blev synligt.

Foucaults diskursanalys av klinikens födelse omfattar en avgränsad period från slutet av 1700-talet till början av 1800-talet. Det som hände under denna period blev början till den medicinska vetenskapens klassifikations-systematiserande. Läkarnas sätt att se och uttrycka sig förändrades i samband med den klassificerade medicinens tillkomst i slutet av 1700-talet. Det framväxande klassifikationssystemet utvecklades utifrån det förmoderna samhället där orsaker till sjukdom i första hand menades ligga i individens osunda och omoraliska levnadssätt (Turner, 1992). Detta synsätt reviderades i takt med utvecklingen från det förmoderna till det moderna samhället då religionen, medicinen och juridiken blev mer specialiserade och uppdelade. Man började separera synd, kriminella handlingar och sjukdom i klassificeringen av människors problem och hospitalen utvecklades till alltmer specialiserade institutioner för specifika sjukdomar (ibid. s. 158). Andliga och naturliga värden åtskildes samtidigt som bakterier och mikroorganismer började ses som orsak till sjukdom. Hospitalen omorganiserades till undervisningskliniker och fora för vetande. Det sistnämnda eftersom man nu obducerade och systematiskt sammanställde sina upptäckter beträffande sjukdomarna. Läkarvetenskapen och rättsväsendet framstår i det moderna samhället som de viktigaste professionerna där medicinen och lagen säkrar individens säkerhet och trygghet. Staten kontrollerar och reglerar individens kropp i samhället genom en rad olika lagar, förordningar och förbyggande medicinsk hälsovård (Olsson, 1999).

Klassificeringen av sjukdomar har alltså utvecklats från 1700-talet via bland annat Carl von Linnés systematiseringsidéer och används i dag som ett instrument för statistiska beräkningar, resursfördelning inom vården samt forskning. Från år 1997 utförs diagnoskodning i Sverige och diagnosen fastställs alltid av läkaren. Till varje diagnos hör en kod som dokumenteras i patientens journal. Döendet är också kodat för att man ska kunna se döds-, och sjukdomsmönster i samhället. Men någon specifik kod för död finns inte, däremot finns koder för skeenden, olyckstillbud etc. som orsakat död, det vill säga det är orsaken till döden som kodas (Socialstyrelsen, 2010).

Döden gjorde således det möjligt för sjukdomen att visa sitt sanna jag i och med att den patologiska anatomin växte fram där döden kom att utgöra den saknade delen i förhållandet mellan liv och sjukdom (Petersen, 2008). Att döden kunde utgöra en så stor betydelse i relationen mellan liv och sjuk-

dom berodde på att man studerade sjukdomens utbredning inifrån den döda kroppen. Patienten blev betraktad på ett annat och nytt sätt och ett nytt förhållande uppstod mellan den offentliga omsorgen och de läkarvetenskapliga erövringarna. Sjukdomstecknen kunde beskrivas och förstås tack vare systematisering, kategorisering och klassificering i det att begreppen kunde fånga verkligheten (Brandt Jørgensen, 2007). Foucault ([1963] 2000) skriver i förordet till boken om klinikkens födelse och etablering att den handlar om *rummet*, om *språket* om *döden* och om *blicken*. Rummet ses här som kroppen vari livet pågår, vilken är möjlig att observera och språket är talande beskrivning av det som iakttas eller observeras. Rummet eller kroppen, språket och döden kombineras i den anatomiska kliniska metoden, empirisk vetenskap (Callewaert, 2003; Petersen, 2008).

Läkarna och politikerna krävde således att ett gemensamt nytt rum till sjuka skulle etableras, vilket skulle bli det nya hospitalet, det vill säga kliniken. Där skulle patientens sjukdom studeras och klassificeras för att så föra läkarvetenskapen vidare. Platsen där sjukdomar bäst kunde studeras under kontrollerade former var på sjukhusen, som under 1800-talet inrättades i nästan varenda stad över hela Europa (Tamm, 2004). Den sjuke patienten hörde inte längre hemma i hemmet hos familjen utan hos läkarna på sjukhuset, i kliniken.

Även i Sverige började man efterfråga sjukdomars orsaker och utbredning under just 1700-talet. De då rådande epidemiska farsoterna skulle registreras och det var provinsialläkarnas angelägenhet att rapportera in till den tidens socialstyrelse, Collegium Medicum (Beronius, 1994). Läkarens blick började inbegripa även den sjukes sociala sfär såsom hygienvanor, matvanor och sömn, vilket ansågs vara en bidragande orsak till ohälsa och olika sjukdomar. Läkarens blick var det viktigaste redskapet vid registreringen, diagnostiseringen och det eventuella botandet. Allt som läkarna registrerade och rapporterade samlades i en gemensam bank för vetande om olika sjukdomars upphov, utbredning och behandling.

Men det var svårt för läkarna att få kontroll över sjukdomars förlopp och krävde därför institutioner såsom kurhus och lasarett för att kunna isolera de sjuka och få kontroll över hur sjukdomarna utvecklades. Att den klassificerande medicinen var ett faktum även i Sverige tillsammans med övrig statistik kom så att ligga till grund för dels byggandet av sjukhus, men också utbildningen av läkare (Johannisson, 1990). Ett av de första undervisnings-sjukhusen för kroppsligt sjuka var Serafimerordenslazarettet i Stockholm som blev färdigt 1752, där läkarutbildningen tog fart. Lasaretten var till för de fattiga och kroppsligt sjuka medan de med veneriska sjukdomar, pest och kolera hänvisades till hospital och kurorter. De skulle vara avskiljda från det friska i samhället. Obotligt sjuka borde heller inte ha något tillträde till lasaretten, menade Collegium Medicum eftersom nyttoperspektivet stod i fokus, vilket innebar krav på att det sjuka skulle vara reparerbart (Gustafsson, 1987; Johannisson, 1990). I det fall det inte var möjligt att reparera eller bota den

sjuka kroppen skulle dessa människor flyttas till hemmet eller hospitalens slutstation där ingen behandling ägde rum, utan endast omsorg (Johannisson, 1990). Uppgiften för lasarettet och läkarna var dock inte, som tidigare nämnts, i första hand att bota utan för att göra omfattande kartläggningar av hälsotillståndet hos befolkningen (Beronius, 1994).

Då den sjuke flyttats från hemmet in på sjukhusets klinik för att observeras, följas och registreras i sina symptom behövde läkarna hjälp. Här uppstår en ny yrkesgrupp, nämligen sjuksköterskorna vilka kom att bli behjälpliga assistenter till läkaren vid registreringen av symptomen hos patienterna. Den formella sjuksköterskeutbildningen blev därmed till som en följd av att kliniken och den kliniska medicinen uppstod där sjukdomen skulle följas och registreras i symptomutveckling och utbredning i den sjukes kropp.

Utbildningen av sjuksköterskor tog alltså fart under 1800-talet (Emanuelsson, 1990). Att ta utgångspunkt i Foucaults vetenskapliga avhandling, Klinikens födelse, beträffande sjuksköterskeutbildningens historia har flera nordiska forskare arbetat med bland annat Beedholm (2003), Brandt Jørgensen (2007), Fredriksen (2005), Hedegaard Larsen (2006), Martinsen (1989).

En kyrkoherde vid namn Fliedner i Kaiserswerth i Tyskland tog initiativ till en sjuksköterskeskola som i första hand lärde ut praktisk sjukvård. En av de mera berömda eleverna var Florence Nightingale, vars stora mål och passion i livet var och blev sjukvård. Hon kom att bidra stort till sjuksköterskeyrkets utveckling och har mer eller mindre blivit något av en förgrundsfigur beträffande sjuksköterskeyrket. Under Krimkriget i mitten av 1800-talet kom Florence Nightingale att utföra heroiska uppgifter genom att försöka bringa hygieniska principer på agendan bland de sårade och svältande soldaterna. Det hon utförde under Krimkriget kom sedan att ligga som grund för hennes fortsatta arbete som sjuksköterska och reformant av sjukvården i fredstid (Tamm, 2004). Florence Nightingales bevingade och klassiska ord att sjuksköterskan skulle ”Nurse the sick, not the sickness” kom att leva kvar långt i på 1900-talet (Nightingale, 1992). Hennes berömda bok *Notes on Nursing*, vilken utkom 1860, vände sig generellt till kvinnor som under olika perioder av sitt liv vårdar sjuka informellt och naturligt i hemmet men också formellt på hospitalet (Brandt Jørgensen, 2008). I Sverige växte kvinnliga vårdyrken framförallt fram från 1850 till 1920. Under denna period startade både Röda korset och Sophiahemmet sina utbildningsverksamheter med diakonissutbildning och sjuksköterskeutbildning (Andersson, 1997).

I detta kapitel har jag velat lyfta fram avhandlingens båda utgångspunkter, Ädelreformen samt klinikens födelse. Avsikten har varit att i någon mån redogöra för klinikens etablering, den kliniska blicken och den klassificerade medicinens utveckling samt det behov av behjälplig assistans som därmed uppstod, vilket ledde till att sjuksköterskeutbildningen och sjuksköterskeyrket etablerades. Jag vill dock betona att de historiska delarna i avsnittet inte är tänkta att vara uttömmande historiska kartläggningar utan mera utgöra en ram och inspiration i arbetet. Därför har jag lyft fram de delar ur historien

som jag menar har betydelse för det jag här studerar. Genomförandet av Ädelreformen kom på sätt och vis att bromsa upp expansionen av kliniken inom sjukhusen. I stället började kliniken etableras på en annan arena, nämligen i det privata hemmet.

Den kliniska blicken är alltså väsentlig vid bedömning av sjukdom och symptomidentifikation. Läkaren använder sin blick för att studera, bedöma och diagnostisera patienten rent kliniskt, men också för att ta ställning till scannade bilder av organ inifrån patientens kropp. I denna studie visade sig sjuksköterskornas kliniska blick vara central och väsentlig som instrument i samband med kontroll och övervakning av patienters symptom, i det privata hemmet.

Kliniken har från sin tillkomst i slutet av 1700-talet expanderat stort och den kliniska skolmedicinen utvecklats och tagit över den tidigare lekmanamedicinen (Johannisson, 1990; Olsson, 1999). Det sjuka har kommit att höra hemma på sjukhuset och i kliniken, medan det friska har hört hemma i det privata hemmet. Idag ser vi att klinikerna på sjukhusen specialiserats samt minskat i antal och storlek medan hemsjukvården utvecklats och blivit alltmer specialiserad. Därför är det intressant att studera en yrkesgrupp, nämligen sjuksköterskorna som funnits och fortfarande finns vid patienternas sida, oavsett vårdplatsens placering och arkitektoniska utformning. Sjuksköterskan förväntas hantera vårdssituationen i det privata hemmet på samma sätt som om denna varit belägen inom sjukhusets klinik. Hur hanterar då sjuksköterskor situationen när kliniken på sätt och vis flyttat in i det privata hemmet och hur gestaltar sig kliniken i hemmet?

Döende och död

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivningar (2005) för sjuksköterskor, vilka anger rekommendationer om yrkeskunskande, kompetens, erfarenhet och förhållningssätt, nämns inte ordet döende eller vård av döende. Dock är det en självklar uppgift för sjuksköterskan att vårda döende, både inom sjukhusets kliniker och inom hemsjukvården. Det närmaste man kommer i Socialstyrelsens beskrivning av sjuksköterskans kompetens är att sjuksköterskan ska lindra lidande. Med anledning av Socialstyrelsens beskrivning har sektionen för sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) inom Svensk sjuksköterskeförening utarbetat en kompletterande kompetensbeskrivning med rekommendationer, avseende sjuksköterskor inom palliativ vård (SSF/SFPO, 2008). SFPO anger rekommendationer för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård, där sjuksköterskans professionella funktion inom vårdverksamheten tydliggörs och utgör därmed ett stöd för den enskilda sjuksköterskan i hennes yrkesutövning.

De senaste etthundra åren har man i stort sett velat hålla sig borta från döende och död och gärna lämnat över döden till de yrkesprofessionella på kliniken och begravningsbyråerna. Detta kallar Magnusson (2000) för ett

modernt sätt att förhålla sig till döende och död och menar att döden blivit professionaliserad. Men i ett postmodernt samhälle är det inte längre lika självklart att döende och död ska omhändertas av professionella. De professionella yrkesspecialisterna, läkare och sjuksköterskor etc. har inte längre något att erbjuda den döende på kliniken, eftersom det sjuka inte längre går att bota. Individerna i samhället tar i det postmoderna samhället i stället över och bestämmer själv var och hur denne önskar avsluta sitt liv (Eliasson-Lappalainen, 2000). Den kompetens som efterfrågas handlar mera om att göra livet så drägligt som möjligt för den sjuke, och då inte sällan i det egna hemmet. Sjuksköterskan förmedlar där individuell vård och omsorg, vilket kan innehålla inslag från både det traditionella, det moderna och det postmoderna eftersom det är individen och den närstående som så långt det är möjligt väljer hur man önskar avsluta livet, det vill säga hur man vill dö. Döendet är i dag, i detta arbete, en utdragen död i det egna hemmet där patienten är välinställd beträffande smärtstillande läkemedel och nutritionsdropp. Detta medför att patienten trots mycket svår sjukdom och ett befinnande i sent palliativt skede mår relativt bra, ända in i det sista.

Men hur har människan historiskt sett förhållit sig till döende och död i samhället. För att i detta arbete tydliggöra och lyfta fram döende och död har jag vänt mig till den franske kulturhistorikern, Philippe Ariès ([1975] 1978). Ariès har inte konstruerat någon teoribildning eller teoretiska begrepp kring döende eller döden, men diskuterar och problematiserar fenomenet utifrån ett samhällsperspektiv. Han har studerat föreställningar och attityder inför döden i västerlandet och hans forskning sträcker sig över en lång tidsperiod från tidig medeltid fram till våra dagar. Döden har genom alla tider betraktats på olika sätt beroende på hur samhället och livet runt omkring sett ut, menar Ariès.

Under medeltiden sågs döden som något människan kunde möta på ett naturligt och självklart sätt. Döden störde inte människans sinne utan människan behärskade döden på samma sätt som man behärskade livet (Ariès, [1975] 1978). Att dö på grund av sjukdom var däremot något man inte såg helt naturligt, däremot om man skadades ansågs döden vara en naturlig utgång. Föreställningen att livet passerar revy framför ens ögon i dödsögonblicket går att spåra långt bak till 1400-talet. Långt in på 1700-talet hade den döende huvudrollen och platsen där den döende låg var en allmän plats där inte sällan barnen på ett naturligt sätt var närvarande. Döden var offentlig och många människor samlades runt den döende. Döden var relativt odramatisk och beskrivs ofta i historien som en naturlig företeelse, ett accepterande av en naturlig ordning (Johannisson, 1990).

Under 1800-talet förändrades dock uppträdandet runt den döende och döde. Då började man visa sinnesörelser och man hade inte längre samma fördragsamhet med den slutliga skilsmässan, döden (Ariès, [1975] 1978). Döden blev nu en brytning eller ett störande moment med det vardagliga som ledde fram till en förändrad hållning till döden där man tog farväl av

den döde under sentimentala och känslosamma utbrott, vilket också var ett uttryck för den romantiska epok man nu gick in i. Himlen kunde ses som något skönt att komma till efter livet, vilken inte sällan var höljt i ett slags romantiskt skimmer.

Den förändring som inträdde på 1800-talet kom att följas av en fortsättning i det att man på 1900-talet inte på något sätt kunde eller ville acceptera döden. Under senare delen av 1900-talet hör inte längre döden till det vardagliga och naturliga i livet. Döendet flyttas från hemmet till sjukhusets kliniker i hopp om att sjukhuset ska behandla bort döendet och döden. Det passar sig inte längre att dö i hemmet utan det ska ske på sjukhuset i skymundan från det offentliga. Den utdragna döden på sjukhuset har därmed ersatt den dramatiska döden i hemmet, menar Ariès ([1975] 1978). Tidigare var det ingen hemlighet för den döende att döden skulle ske. Det var något det talades om med den döende. Men på 1900-talet kom den döende att sväva i ovisshet om hur det förhöll sig. Man slutade tala om döden och man undvek att tala om döden, den ansågs obehaglig. Döendet och döden kom därmed allt längre från människans vardag och döden var inte längre något naturligt inslag i livet. Döendet skulle ske diskret och sörjandet skulle ske privat. Människan distanserade sig från döden och ville inte längre kännas vid den.

Även när jag skriver detta gör sig denna distansering påmind i datorns skrivprogram. Genast uppkommer synonymer till *att dö* som man som författare hänvisas att använda istället. Synonymer såsom *sluta leva, gå bort, gå ur tiden, gå hädan, falla ifrån, få hembud* rekommenderas i stället för termen, *att dö*.

Det är dock inte bara allmänhetens reaktionsmönster utan även sjukvårdspersonalen hanterar döende och död med osäkerhet (Magnusson, 2000). Döden är inget det talas om, inte ens inom sjukhusets väggar. Riktlinjer och principer gällande vårdande vid döende och död saknas (Ariès, [1975] 1978; Feigenberg & Fulton, 1976; SOU, 2001:6). Att dö anses som onaturligt och något som inte har med det vardagliga att göra. Vi har gått från en dödsaccepterande kultur till en dödsförnekande kultur (Sjöström, 1980). Döden var och är fortfarande relativt central inom kliniken men på ett annat sätt i det att döden genom obduktion och dissektion ger möjlighet till lärande, det vill säga vetande om vad som orsakar sjukdom och död (Foucault [1963] 2000).

Med detta avsnitt har jag översiktligt lyft fram hur människan genom tiderna förhållit sig till döende och död beroende på hur samhället i övrigt sett ut. I dag finns möjlighet att avsluta sitt liv och dö i det egna hemmet, även om det i relation till det totala antalet döende inte är så många som faktiskt dör hemma. Jakobsson (2007) har i sin avhandling visat att det är mindre än tio procent av de som dör som faktiskt gör det i det egna hemmet. Jakobssons avhandling omfattar en studie av ett landsting i västra Götaland under 2001, där det under den studerade perioden dog 229 personer.

Hemmet

Vad menas med ett hem och vad innebär det att vara hemma och när och hur blir ett hem, ett hem? Hur kan det privata hemmet förstås och förklaras? Svaret på dessa frågor är till viss del individuella och hör ihop med att hemmet implicit är förknippat med våra privata liv. Därför är hemmet som plats för vård i livets slutskede intressant ur den aspekten att det i det privata hemmet gäller andra villkor för sjuksköterskan än inom sjukhuskliniken. Sjuksköterskor som arbetar med vård i någons privata hem har både praktiska och etiska aspekter att förhålla sig till i sin tjänsteutövning. Dessa aspekter har sjuksköterskorna också att förhålla sig till inom slutna kliniska sjukhusvård, men villkoren och förutsättningarna ser annorlunda ut i det privata hemmet än inom sjukhuskliniken. Då sjuksköterskan stiger in i hemmet möts hennes offentliga normer av hemmets privata normer, vilket innebär ett möte där andra krav ställs på sjuksköterskan än de gängse inom sjukhusets klinik (Öresland, 2010).

Vid Ersta Sköndal högskola har det bedrivits ett tvärprofessionellt forskningsprojekt under benämningen ”Hemmets betydelse som den sista vårdplatsen - etik i hemmets och institutionens livssfär” (Silfverberg, 2007). Lantz (2007) skiljer där på begreppen ”hem”, ”bostad”, ”hushåll” och ”familj”. En ”bostad” menar Lantz är en plats där man äter, vilar, sover och har sitt umgänge. ”Familj” står för det emotionella och ideologiskt laddade i samhället, vilken innefattar sociala och historiska samhörigheter. ”Hushåll” framstår mera som en praktisk-ekonomisk enhet, det vill säga en grupp individer som fungerar tillsammans och delar på en plats eller ett hus att bo i (Rykwert, 1991). Begreppet ”hem” menar Lantz (2007) står för dels en praktiskt funktionell dimension, men också en känslomässig och identitetsrelaterad dimension.

En annan distinktion Lantz gör är att han skiljer på barndomshemmet och det hem vi själva bildar eller bygger upp senare i livet. Detta är olika hemkonstellationer med olika betydelser för oss vid olika skeden under livet. De intryck och upplevelser som vi bär med oss från vårt eller våra barndomshem och de hem vi bildar senare i livet är inte betydelselösa för det hem vi senare bor och lever. De minnen vi bär med oss, oavsett om det är goda eller mindre goda minnen, påverkar och formar det hem vi har och vårt aktuella boende (Douglas, 1991). Dispositioner från vårt uppväxthem påverkar det hem som vi senare i livet skapar åt oss. Vårt hem kan metaforiskt utgöras av både en *spegel* av vår person och ett *skyltfönster* för vår identitet, menar Lantz (2007). Ett hems främsta värde är att skylta identiteten hos hemmets boende (ibid. s. 35). Ibland blir vi förvånade när vi kommer hem till någon vars hem inte stämmer överens med den bild vi har av denne.

Hemmet säger således mycket om den individ som bor där och de metaforer som Lantz här använder är talande i sammanhanget. Att hemmet ses som en förlängning av individen som bor där och därför utgör skäl till att behand-

las med respekt och varsamhet, framstår som särskilt viktigt i denna studies sjuksköterskeverksamhet. Hemmet måste få fortsätta att vara ett hem även om det till viss del institutionaliseras och disciplineras i samband med att specialiserad palliativ hemsjukvård flyttar in och tar plats. Hemmet är centralt i detta arbete, då det är den plats där sjuksköterskan möter inte bara den svårt sjuke patienten, utan också den närstående.

Lantz (1996; 2007) menar att hemmet utgör människans största och påtagligaste artefakt som produceras. Med artefakt avser han något som människan själv tillverkat såsom hem- hus- bostad- gård, det vill säga något som bär direkta avsikter laddade med betydelser. Hemmet består vanligtvis av ett antal rum, kök, badrum, hall samt garage och trädgård, i det fall hemmet utgörs av villa eller radhus. Men hemmet är så mycket mera, där finns atmosfär, trivsel, trygghet och en hel del andra egenskaper som man tillskriver ett hem. Detta innebär att hemmet inte bara är en praktisk plats att vara på, utan också en plats fylld av drömmar, känslor, illusioner och symboler med olika djup av innebörder (Gullestad, 1989; Lantz, 2007).

En människas historia, livssammanhang och identitet är införlivad och förankrad i dennes hem, vilket gör hemmet personligt, privat och individuellt. Med livssammanhang menar jag vanor, vänner, umgänge och de intressen människan har och den frihet hemmet ger människan att leva i sitt sammanhang. Hemmet utgör en privat sfär bortom det offentliga, vilket bland annat innebär att man inom vår svenska kultur inte går in i någon annans hem hur som helst. Man går först in efter att man inbjudits till det. Hemmets gräns utgörs av tröskeln och över tröskeln går man inte utan lov eftersom hemmet har ett rättsligt skydd. Man kan till och med komma att anklagas för hemfridsbrott, om man går in utan lov från hemmets ägare (SFS 1962:700).

Bourdieu menar, utifrån praktikteorin, att en människas handlingsmönster inte i första hand uppnås via utbildning och teoretiskt lärande utan främst utgår från individens praktiska förnuft, en form av förkroppsligad kunskap vilket förvärvats genom livserfarenheter och mognad. Ett exempel på detta ger Bourdieu från sina antropologiska studier i Algeriet på 1950-talet där han bland annat studerade det kabylska husets ritualer, strukturer i relation till dess funktion (Bourdieu, [1972] 2005). I det kabylska hemmet beskrivs varje inventariums plats och funktion noggrant. Men inte bara inventarierna har sin givna plats utan också människorna vet hur de ska bete sig och föra sig inne i hemmet, både som där boende och som gäster. Hur man träder in i hemmet över tröskeln, var och hur man hänger av sig ytterkläderna, vart man tittar när man lämnar hemmet är klart uttalat i handlingsmönstret. Gäster som kommer till hemmet hanteras och mottas på ett sätt som anstår den gästtande. Man är noga med att placera gästen på rätt plats. Om gästen till exempel placeras framför den ”mörka väggen” kommer gästen att sitta i mörkret, vilket innebär att gästen inte blivit särskilt väl mottagen.

Då en människa avlidit placeras denne i den nedre delen av det kabylska huset där också djuren finns. Där tvättas den döde ren och görs i ordning

inför begravningen. I det kabylska huset är inget tillfälligt utan allt har sitt mönster, sin struktur och ritual i ett system av symbolik. Detta är inget man talar om eller ”skriver på husväggen” som föreskrifter, det finns inkorporerat eller förkroppsligat i de individer som bor i huset. Individerna vet, utan att behöva tänka efter, hur de ska gå tillväga och hantera situationerna i huset (Calleweart & Petersen, 1994).

De rutiner och förordningar som gällde i det kabylska huset och som Bourdieu studerade var inte specifika för just Kabylien, även om villkoren då var annorlunda. Även våra nutida hem i Sverige är genomsyrade av regler, innebärande skydd och omsorg om hemmets materiella innehåll, men också om de människor som bor i hemmet. Reglerna i ett hem för samman det fysiska med det sociala, vilket är ett resultat av det levda livet och därför inskrivna i själva rummet (Wentzel Winter, 2005). Woods & Beck (1994) menar att det är reglerna som gör ett hem till ett hem. Ett hem utan regler är endast ett hus av olika materiella substanser såsom trä, murbruk, glas och vattenledningar etc. Reglerna är skapade i bestämda kontexter och ger hemmets rum dess betydelse. Förutom reglerna utgörs hemmet också av vissa värden eller ”värdekoder” (Wentzel Winter, 2005). Dessa står för uppträdanden och förhållningssätt som gäller i hemmet, vilka kan liknas vid oskrivna lagar och föreskrifter.

En rad oskrivna förhållningsregler gällande ytterdörren kan också här lyftas fram, såsom att man inte bör hänga i dörren eller att sparka upp den eller igen den. Reglerna iaktas speciellt av den som inte vanligtvis bor i huset utan kommer som tillfällig besökare. Ytterdörren är för det mesta utrustad med ringklocka eller annan form för att utifrån påkalla uppmärksamhet inifrån hemmet att man önskar kontakt med de boende i hemmet. Ringklockans pling eller knackning på ytterdörren medför att de boende i hemmet blir medvetna om att någon finns utanför, som vill något. Innan vederbörande blir insläppt kan den som bor i hemmet kika ut genom det eventuella titthålet i dörren eller ett av hemmets fönster och avgöra om vederbörande ska släppas in eller inte. Dörren kan också vara larmad så att viss försiktighet beträffande beröring av dörr och dörrhandtag bör beaktas. Gullestad (1989) menar att ytterdörren med sitt lås, sin ringklocka och sitt titthål står som något av en symbol för gränsen mellan det privata och offentliga i samhället. Den som bor innanför ytterdörren har således rättighet att bestämma om någon ska släppas in eller inte i hemmet.

På väg in i hemmet är hallen eller entrén den del man först träder in i och blir mottagen i, men det är också det sista rum man passerar, innan man lämnar hemmet. I en studie har barn intervjuats om hur de förhåller sig till ett hems lukt och hur andras hem doftar i relation till deras eget hem (Wentzel Winter, 2005). Barnen menade att lukterna kommer från människorna i hemmet. Det är anledningen till att man redan i hallen vet vem som är på besök då man kommer hem, som ett barn uttryckte det. Redan i hallen möts den som träder in i ett hem av dess doft, ton och atmosfär.

Men hur vet sjuksköterskan hur hon ska uppträda eller bete sig då hon träder in i ett hem? Beter sig sjuksköterskan olika beroende på vilket hem hon träder in i och hur kommer det sig i så fall, spelar hemmets struktur någon roll i sammanhanget? Martinsen (2002) menar, utifrån ett filosofiskt perspektiv, att ett rums arkitektur är med och strukturerar en människas handling i rummet (Siegumfeldt, 2001). En tämligen vanlig klysha som ibland uttalas om ett rums eller en byggnads inneboende struktur är att ”det sitter i väggarna”, att något förhåller sig på ett visst sätt därför att detta något funnits där under lång tid. Larsens (2001) studie visar att arkitekturen är med och strukturerar sjuksköterskestudenters kliniska verksamhetsförlagda utbildning och dess språk. Klinikens väggar och utseende har, menar Larsen, betydelse för sjuksköterskestudentens lärande.

Vilken betydelse kan hemmets struktur ha för sjuksköterskans agerande i sammanhanget? Beroende på hur hallen ser ut kan besökaren göra sig en bild av hur resten av hemmet ser ut. Om det finns husdjur, om det är ett hem där det röks, om det är ett hem med småbarn etc. Hallen talar på sätt och vis sitt tydliga språk genom sin arkitektur och struktur, sin doft och atmosfär, vilket ger besökaren en aning om vad det är för slags hem vederbörande befinner sig i. Huruvida sjuksköterskan känner igen sig eller inte när hon första gången träder in i ett hem till en svårt sjuk och/eller döende patient är i viss mån beroende av hennes tidigare erfarenheter och dispositioner.

En intressant aspekt i sammanhanget är om sjuksköterskornas bas eller kontor har betydelse för sjuksköterskornas agerande i hemmiljöerna. Sjuksköterskornas kontor i denna studie är inte beläget inom en typisk sjukhusmiljö, utan är mer hemlikt till sin utformning. Visserligen är det geografiskt beläget inom en nyare byggnad som inrymmer både kompetenscentrats vårdavdelningar och dess hospice. Men för att komma in till sjuksköterskornas kontor måste man som besökare gå in igenom en lång korridor och där ringa på en ordinär dörrklocka och invänta att någon från vårdteamet kommer och öppnar.

Vid första anblicken inne på kontoret finns det ingenting som tyder på att det därifrån bedrivs specialiserad sjukvård. Här möts man som besökare av ett antal datorer uppställda vid ett flertal arbetsbord samt ett större bord dekorerat med fräscha blommor samt en prydnadssak. Gardinerna i det stora fönstret är i passande färger till stolarna och övriga färgerna i rummet. Det är rent och städat och det råder en god ordning. Utanför fönstret står en fågelstuga som är välbesökt av småfåglar därför att vårdteamets personal lagt ut frön och brödsmlor, vilket ger associationer om liv och glädje. Sjuksköterskornas omsorger om de små fåglarna ter sig symboliskt i det att sjuksköterskorna upprätthåller livet på dem i den kalla vintern. Utifrån denna hemlika kontorsdel utgår två korridorer åt vartdera hållet. I den ena korridoren hänger ytterkläder på krokarna och i en intilliggande rum inryms ett köksliknande enhet med diskbänk och diskmaskin samt ett större matbord. I den andra korridoren varifrån man kan se in i flera mindre rum eller kontor med ar-

betsbord och datorer, blir man dock påmind om att här bedrivs vård av något slag. Dels finns det vissa terapeutiska hjälpmedel i korridoren på en rostfri vagn och i rummet bredvid står flera sjuksköterskor och blandar dropp och läkemedel. Men i det stora hela är det svårt att få grepp om vad som egentligen försiggår här. Sjuksköterskornas kontor eller bas skulle med andra ord kunna vara vilket kontor som helst. Att sjuksköterskornas kontor eller bas framstod så hemligt som det gjorde kommer jag att återvända till längre fram i arbetet.

Med detta avsnitt om hemmet har jag velat belysa något av den omfångsrika innebörd det privata hemmet står för och som är intressant i relation till den sociala praktik som här studeras. Det är i de privata hemmen, en ständigt växlande miljö, som de studerade sjuksköterskorna har sin arbetsplats. Miljön är inte på något sätt enhetlig och homogen, utan varje hem är unikt och olikt alla andra.

Kapitel 3: Palliativ hemsjukvård

I följande kapitel kommer jag att redogöra för vad som menas med och avses med palliativ hemsjukvård och därmed snäva in min text kring den praktik sjuksköterskorna i denna studie utför. Jag kommer också att redogöra för hur den specialiserade palliativa hemsjukvården som här studeras är organiserad. Kapitlet avslutas med att avhandlingens syfte och frågeställningar skrivs fram.

Den palliativa vården växte fram ur hospicerörelsen i England och Nordamerika i slutet av 1950-talet, där hospice kom att bli en vårdform för svårt sjuka och döende människor (Clark, 1998). Vårdformen har sin grund i en filosofi baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad, symptomlindring samt psykosocialt stöd för hela familjen. Hospicerörelsen har vuxit fram som en protest mot den traditionella och många gånger ovärdiga behandlingen döende fick på de etablerade sjukhusen med traditionella vårdformer. Långt tillbaka var ”hospice” en plats där tillfälligt skydd gavs till resande och pilgrimer.

Sverige nåddes av hospice-filosofin i mitten av 1970-talet, vilken då började debatteras, diskuteras samt tillämpas i begränsad omfattning inom flera vårdenheter både inom den slutna sjukhusvården, men också inom mera öppna vårdformer (SOU, 1979:59; Qvarnström, 1979; Sandman & Woods, 2003). Inte sällan har hospice som vårdform haft starkt stöd från politiker, men också från patienter och närstående. Den första hospiceavdelningen i Sverige startade på Ersta diakoni i Stockholm 1987, medan man i Östergötland arbetat med specialiserad hemsjukvård sedan slutet av 1970-talet (www.nrpv.se).

I och med Ädelreformens införande ändrades förhållanden kring var och hur palliativ vård var möjlig att ge. Alltför svårt sjuka kunde i och med reformens genomförande få del av palliativ vård i livets slutskede i det egna hemmet efter att kommunerna erhållit ekonomiska, medicintekniska och personella resurser att bedriva specialiserad palliativ vård i hemmet (Skr. 2004/5:166). Dock varierar tillgången på palliativa vårdteam samt kompetens inom området vilket medför att den palliativa vården många gånger är undermålig i landet (www.nrpv.se).

I samband med rationaliseringar och omorganisationer inom kommun och landsting har, som jag redan varit inne på, platsen eller rummet där palliativ vård bedrivs förflyttats och förändrats, vilket har fått betydelse för sjuksköterskans yrkesutövning och praktik. Vård till svårt sjuka och döende männi-

skor ges inte längre endast på kliniken utan också i det egna hemmet, vilket blivit centralt som plats för vård i livets slutskede eller där den specialiserade palliativa vården i stor utsträckning bedrivs av sjuksköterskan. Men frågan är hur centralt hemmet som plats för vård i livets slutskede verkligen är. Fungerar möjligen hemmet endast som en filial till den medicinska kliniken, vilken fortfarande är den plats varifrån vård i livets slutskede på sätt och vis styrs? I detta arbete har en verksamhet med dess organisation studerats, där den medicinskt ansvarige är läkaren från den onkologiska sjukhuskliniken medan sjuksköterskorna är knutna till och anställda av den kommunala hemsjukvården, och är därmed separerade från kliniken.

Palliativ

Begreppet ”palliativ” kommer från latinets ”pallia’tus” som betyder bemantlad, vars ursprung kommer från begreppet ”pallium”, vilket översätts med mantel (Sandman & Woods, 2003). En mantel kan metaforiskt utgöra ett skydd i ovädret mot kylan, regnet och vinden. Palliativ står för lindrande i motsats till det kurativa, medicinskt behandlingsbara botandet av sjukdomar och sjukdomstillstånd. Med lindrande avses mildrande, reducerande av besvär, obehagligheter som uppkommer i livets slutskede, oftast på grund av att den icke botbara sjukdomen utbreder sig i kroppen. Besvär och obehagligheter kan utgöras av smärta, illamående, förstoppning, svårigheter att äta och dricka, ångest, oro etc. Lindring av besvär och obehagligheter innebär både god omvårdnad men också specialiserad medicinsk vård, inte sällan farmakologisk sådan (Öhlén, 2000).

Begreppet ”palliativ” började framförallt användas i början på 1990-talet. Tidigare hade termer såsom ”terminalvård” eller ”vård i livets slutskede” använts och då speciellt inom sjukhusets klinik (Feigenberg, 1977). Begreppet palliativ är numera väletablerat inom den svenska vårdkontexten (Beck-Friis & Strang, 1999; Ternestedt, 1998) och år 1997 tillsattes en professur i palliativ medicin vid Linköpings universitet som för närvarande även är kopplad till Karolinska institutet. Ytterligare en professur, men då i palliativ vård, är under tillsättning vid Ersta Sköndals högskola under år 2011. Dessutom finns det en adjungerad professor som bedriver forskning och utbildning vid Stockholms sjukhem. I andra länder såsom USA, Norge och England är palliativ vård en egen specialitet, medan man i Sverige hoppas på att det framöver ska bli en underspecialitet (Sandberg, 2010).

Numera skiljer man den tidiga från den sena palliativa fasen i sjukdomsförloppet. Då patienten befinner sig i den tidiga fasen är målet med vården både livsförlängning och livskvalitet, medan målet i den sena fasen mera handlar om att ha ett så gott liv som möjligt, trots svår och livshotande sjukdom. Den tidiga fasen kan sträcka sig från en månad till flera år, medan den sena från ett par veckor upp till en månad (Ternestedt, 2007). En annan term som diskuteras inom den palliativa vårdterminologin är begreppet brytpunkt.

Begreppet ska användas professioner emellan och avser den fas då vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande med inriktning på att främja livskvalitet. Det pågår för närvarande ett omfattande arbete, där både Socialstyrelsen och områdesexperter deltar, kring vilken terminologi som ska gälla inom området.

Sedan 1990-talet har ”palliativ vård” beskrivits utifrån en rad olika definitioner. Dels har WHO definierat begreppet ”palliativ vård” som dominerat men även Medicinska forskningsrådets (MFR) definition har haft betydande inflytande på det innehållsmässiga i definitionen. Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) har dock anslutit sig till WHO:s definition 2002;

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

Lindrar smärta och andra plågsamma symptom.

Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.

Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.

Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård

Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.

Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.

Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödande och rådgivande samtal.

Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.

Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symptom och komplikationer.

Ref: National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternestedt BM.

Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) är en ideell nationell multiprofessionell organisation som bildades 2004. Organisationen verkar för en samordnad vård enligt ovanstående definition och fungerar bland annat som ett nationellt forum för information i och om frågor kring palliativ vård både till allmänheten men också genom deltagande i samhällsdebatten inom området. Det nationella rådet har också tagit fram ett register med palliativa verksamheter som finns i Sverige. Registret uppdateras årligen (www.nrpv.se).

Ett begrepp eller term som omnämns i ovanstående definition är ”livskvalitet”, vilket också beskrivs som den palliativa vårdens mål. Om begreppet livskvalitet kan sägas mycket och det är väl beskrivet och diskuterat (Brülde, 2003) i många studier där begreppet, förutom att det beskrivs, också förklaras, skattas och problematiseras. Ternstedt (1998) lyfter fram begreppets funktion och menar att livskvalitet kan sägas fylla en dubbel funktion inom vård i livets slutskede. Där det dels betonas att livet pågår trots att döendet närmar sig och att det i begreppet ligger en uppmaning att stödja patienten och dennes familj den tid de har kvar tillsammans. I det palliativa skedet bör alla åtgärder, medicinska som omvårdnadsmissiga, fokuseras på och vara vägledande av olika aspekter av livskvalitet. Att därför i det palliativa skedet någon form av konsensus av begreppet livskvalitet föreligger är av stor vikt, varför mätningar och skattningar av begreppet varit betydande inom livskvalitetsforskningen (Sjödén, 1995). I denna studie kommer jag inte närmare att gå in på begreppet livskvalitet mer än att det indirekt berörs i samband med mina informanters utsagor. Därmed ges begreppet i denna studie ett empiriskt och individuellt beaktat innehåll.

Sandman & Woods (2003) gör en systematisk analys av vad som förenar och skiljer de olika definitionerna av palliativ vård åt utifrån den svenska kontexten (Krook, 2007). Anmärkningsvärt i den svenska definitionen är att patientens närstående lyfts fram tydligt till skillnad mot patientens familj, rent terminologiskt. Den närstående framhålls vara av mycket stor vikt och framstår som konkret till skillnad mot patientens familj, vilken framstår mera diffus. Det görs alltså en skillnad på den närstående och på familjen. Detta kan tolkas som att familj som begrepp är en konstruerad företeelse som förändras över tid, och att den moderna familjen kan konstrueras på annat sätt än den klassiska kärnfamiljen. Det betyder att människor kan ha närstående personer i sina liv som är viktigare än det som offentligt definieras som familj med blodsband. Det utesluter dock inte att den närstående också kan utgöras av patientens närmaste släkting. Socialstyrelsen (2011) definierar begreppet närstående som ”en person den enskilde anser sig ha en nära relation till”. I denna studie använder jag begreppet närstående och ansluter mig därmed till Socialstyrelsens definition men med tillägget, den person som mestadels befann sig i hemmet hos den sjuke. I studiens empiri är den närstående också boende i det aktuella hemmet.

I litteratur om palliativ vård framhålls ofta de fyra hörnstenarna som den palliativa vården bygger på (Beck-Friis & Strang, 1999; NRPV, 2010). Den

första hörnstenen tar upp ”kunskap” som behövs för att uppnå god kontroll av de många gånger svåra symptomen. Att den ”goda palliativa vården” bygger på teamwork mellan de olika involverade professionerna lyfts fram. ”Kommunikationen och relationen” mellan patienten och de närstående respektive vårdpersonal ses som en förutsättning för att en fungerande vårdkedja ska äga rum. Vidare är ”stödet till de närstående” något som läggs stor vikt vid då det oftast krävs stora insatser av dem. De fyra hörnstenarna inom palliativ vård finns på olika sätt med i denna studies empiri. De innehållsliga delarna i hörnstenarna är framförallt synliga i observationerna och samtalen mellan sjuksköterskan och de närstående samt patienterna.

Forskning inom palliativ vård

I följande avsnitt vill jag lyfta fram en del av den palliativa vårdens forskningsområde. Eftersom min datainsamling är genomförd inom en svensk kontext med allt vad det tillhör av kultur och tradition väljer jag att i första hand lyfta fram nordiska studier som på ett konkret och närliggande sätt berör och knyter an till min studie.

I Sverige har det producerats en relativt stor potential av avhandlingar och studier inom det palliativa området, vård i livets slutskede, vilket följande är exempel på: Andershed, 1998; Beck-Friis, 1993; Hedly, 1993; Milberg, 2003; Rinell Hermansson, 1990; Sahlberg Blom, 2001; Ternestedt, 1998; 2002; Sandgren, 2010. En tidig och i viss mån banbrytande avhandling inom området är Qvarnströms (1979) avhandling, vilken bygger på nära samtal med döende patienter.

Sedan 1970-talet fram till 2006 har det publicerats ett fyrtiotal ämnesrelevanta avhandlingar inom området (Ternestedt, 2007) och det ökar alltså. Det perspektiv som främst antagits i dessa studier utgår från patienten och patientens olika behov, symptom och besvär i samband med den process som livets slutskede innebär. Vidare har anhörig-, eller närståendeperspektivet fokuserats och studerats utifrån dess sociala situation. Det perspektiv som antas i min studie, sjuksköterskeperspektivet, är däremot mindre belyst. Därför vill jag nedan lyfta fram några studier som just belyser sjuksköterskans perspektiv inom det aktuella vårdområdet.

Ett avhandlingsarbete har genomförts inom etnologisk forskning där författaren samlat sina data med hjälp av deltagande observationer av palliativ vård i hemmet (Karlsson, 2008). Författaren har där observerat sjuksköterskor och samtalat med dem utifrån interaktioner i olika situationer där status och social solidaritet ställts på sin spets. Patienter och deras närstående har författaren också samtalat med i hemmen, även då inte sjuksköterskan varit närvarande. Andra teman som fokuseras i studien är hur begrepp i vilka delaktighet tar sig i uttryck samt hur olika ideal framstår. Situationer hur individer och olika aktörer samspelar eller inte i de möten som skapas inom pallia-

tiv vård i hemmet analyseras utifrån interaktionsritualer samt maktperspektiv.

I en annan studie har Brännström (2005) intervjuat sjuksköterskor om hur det är att vara sjuksköterska inom palliativ vård där patienter vårdas för svår kronisk hjärtsvikt. Författaren har därefter tolkat berättelserna utifrån fenomenologisk-hermeneutisk metod. Sjuksköterskorna i den studien upplevde att de blev trängda in i ett hörn när den palliativa kulturens värderingar inte var i överensstämmande med vad de ansåg vara bäst för patienten. Men sjuksköterskorna såg sig också som möjliggörare och en säkerhet för patienten, i det att de fanns tillgängliga för patienten och dennes närstående dygnet runt.

Raunkiær (2007) har genomfört en studie inom den danska kontexten med observationer av och intervjuer med svårt sjuka och döende i deras privata hem. Raunkiær har försökt att få fram ett helhetsperspektiv på den situation som kan uppstå då en familjemedlem väljer att avsluta sitt liv i hemmet. Den komplexa och problematiska situation som familjen då mer eller mindre tvingas in i medför, enligt författaren, oerhörda krav på omgivningen och menar att döden där hemma är inte alltid en god död. Sjuksköterskans situation lyfts också fram som problematisk i det att sjuksköterskan ställs inför svåra medicinska och inte sällan existentiella problem. Avhandlingen framstår på sätt och vis som ett rop på specialistutbildade sjuksköterskor inom denna vårdkontext.

I en annan dansk studie lyfts det privata hemmet fram som en av de kontexter där obotligt sjuka befinner sig den sista tiden i livet (Dalgaard, 2007). Författarens intention med avhandlingen har varit att lyfta fram den komplexitet som uppstår i det kontextuella samspelet mellan patienten, den närstående samt den professionelle. Detta har studerats med hjälp av deltagande observation och formella och informella intervjuer i tre olika kontexter. Förutom det privata hemmet har en hospiceavdelning samt ett hospice ingått i studien. Den empiriska undersökningen presenteras i tre delar; dödens scenario, dödens koreografi och dödens scenografi. Dödens scenario handlar om hur man finner mening i livet på olika sätt samtidigt som döden närmar sig. I den andra delen, dödens koreografi, koncentreras innehållet till det triadiska samspelet mellan den sjuke, den närstående samt sjukvårdspersonalen. Här görs en intressant utläggning om platsen som man har, som man tar, som man inte tar och platsen man tilldelas i samspelet, vilket gäller för samtliga deltagare. Här blir det tydligt hur professionell, formell omsorg förenas och samverkar med informell omsorg på olika villkor. Att den sjuke patienten är i centrum betyder i praktiken att friska närstående inte alltid har en naturlig plats i samarbetet runt och med patienten. I den tredje delen, dödens scenografi knyter författaren an till en livsfilosofisk teori om tid. Tiden samverkar med kontexten, vilket har betydelse för den omsorg som utövas av både sjukvårdspersonal och närstående.

Båda dessa senare refererade avhandlingar ligger nära min studie både metodologiskt och kontextuellt. Avhandlingarna är empirinära och gränsar i vissa delar till intimitet, vilket kräver stor försiktighet och känslighet från forskarnas sida. Ändå är det dessa observerade situationer, intervjuer och samtal som verkligen bidrar till att lyfta fram den komplexitet som omger vården i livets slutskede. Dessa avhandlingar bidrar till kunskap om hur det faktiskt kan se ut att avsluta sitt liv i hemmet, även om det inte primärt är fokus i mitt arbete.

I en rapport utgiven av Socialstyrelsen (2007) om *Forskning som speglar vården i livets slutskede* har Britt-Marie Ternestedt utarbetat en omfattande kunskapsöversikt baserad på 133 vetenskapliga artiklar samt 29 avhandlingar från mitten av 1970-talet fram till 2007. Avsikten med kunskapsöversikten var att beskriva kunskapsläget beträffande forskning om vård i livets slutskede. De flesta studierna i kunskapsöversikten är genomförda med kvalitativ metod, huvudsakligen med hjälp av intervjuer eller enkäter. En tredjedel fokuserar på hemsjukvård. Endast i några artiklar har man använt sig av observationer. Hur livet gestaltar sig för den cancersjuka patienten under den sista tiden belyses i ett sextiotal studier och i åtta studier lyfts det fram hur det är att leva med och dö av annan sjukdom än cancersjukdomen. Den närståendes situation fokuseras i ett trettiotal artiklar och lika många artiklar berör personalens situation. Ternestedt (2007) menar att det finns behov av fortsatt forskning när det gäller döende, död och vård vid livets slut. Författaren efterlyser studier där dagens mångkulturella samhälle beaktas i relation till vård i livets slutskede. Studier med komparativa implikationer liksom interventionsstudier samt ledarskapets och organisationens betydelse efterfrågas också i sammanhanget.

Det vanligaste är att studier gjorda inom området vård i livets slutskede, palliativ vård intar ett patientperspektiv och publiceras inom vårdvetenskap i Sverige. Men det publiceras även studier inom samhällsvetenskap och utbildningsvetenskap, vilka följande är exempel på: Claeson, 2010; Krook, 2007; Schuster, 2006; Whitaker, 2004; Öhlén, 2000.

Öhlén lyfter i sin studie fram vad det innebär att erfarå lindring i lidandet i samband med livshotande cancersjukdom. I studien utgår Öhlén från en livsvärldsfenomenologisk ansats. Genom patienters berättelser ges lidandet och lindring av det möjlighet till lärande om livets visdom, även då livet går mot sitt slut. Lärandet antas inbegripa både den lidande och lindrade patienten på väg mot livets slut, men också den vårdpersonal som ombesörjer lindrandet hos den lidande.

Whitaker (2004) fokuserar de anhörigas villkor i relation till åldrande och död på sjukhemsavdelning och har ur sin empiri analyserat kategorier i form av tid, rum, kropp och värdighet. Det viktigaste för de anhöriga är att bevaka och bevara den gamlas personliga identitet och värdighet i livets slutfas på sjukhemmet eller institutionen, där inte enkelrum är en självklarhet. De anhörigas kluvenhet inför den gamles placering på sjukhemmet tydliggörs i

empirin. Å ena sidan var situationen därhemma ohållbar, men å andra sidan innebar det egna hemmet inte det utlämnande som sjukhemmets fyra - sal gjorde. Det motsägelsefulla består i att skapa en bättre tillvaro för den gamla samtidigt som det innebär ett närmande mot döden.

Schusters (2006) studie belyser hur sjuksköterskor hanterar de många gånger komplicerade mötena med svårt sjuka och lidande patienter. Att som människa befinna sig mellan hopp och förtvivlan, mellan viljan att leva och väntan på döden, beskriver Schuster som att befinna sig i en gränssituation. Mötet mellan en sjuksköterska och en patient i gränstationen problematiseras i studien och mötet innebär ofta en existentiell utmaning för sjuksköterskan. Olika aspekter av detta möte studeras utifrån ett existensfilosofiskt och hermeneutiskt perspektiv där sjuksköterskans professionella erfarenhet inte sällan också blir till en personlig erfarenhet.

Krook (2007) anlägger i sin studie en lärandeaspekt på hur patienter hanterar sin existentiella situation i anslutning till döende. Författaren utgår från att människan är upplevande, handlande och lärande så länge denne lever. Hur människan tolkar, förstår och hanterar sina erfarenheter och upplevelser identifieras som både en process och ett resultat.

Claeson (2010) beskriver lärande som att lämna det kända och närma sig det kaotiska och okända. Att lära sig leva med den osäkerhet som allvarlig sjukdom innebär kan ses och beskrivas som en bildningsprocess. Claeson har studerat allvarligt sjuka kvinnors berättelser utifrån en hermeneutisk filosofisk ansats med människors meningsskapande som syfte, där tidsaspekten fokuseras.

Avsikten med att lyfta fram dessa samhällsvetenskapliga avhandlingar är att andra aspekter blir synliga än de som vanligtvis lyfts fram inom ramen för vårdvetenskap. Det viktiga patientperspektivet utgör fokus i de flesta vårdvetenskapliga studierna medan närstående och sjuksköterskeperspektivet är mindre förekommande (Ternestedt, 2007). Jag menar att den specialiserade palliativa hemsjukvården utgörs av en så komplex praktik att det också behövs perspektiv från andra vetenskaper för att kunna beskriva, förklara och förstå den.

Hemsjukvård

Efter en expansion av den medicinska vetenskapen i slutet av 1800-talet kom mycket av sjukvård att flyttas över från hemmen till sjukhusen, dit man åkte inte enbart för att bli botad utan också för att föda och för att dö. Kvinnor som tidigare arbetat och skött om sina sjuka familjemedlemmar i hemmen kom därmed att förflyttas till kliniken och där börja arbeta och utbildas till sjuksköterskor, under överinseende av läkarna. De sjuksköterskor som framförallt kom att arbeta med vård i hemmen var distriktssköterskorna, vilka utöver utövande av sjukvård i hemmen också skulle ansvara för upplysning och rådgivning (Emanuelsson Blanck, 2006).

Hur hemsjukvård definieras varierar även om huvudinnehållet i definitionerna är samstämmiga. Landstingsförbundet (1998) skrev fram följande förslag till definition;

...vårdkontakt som innebär personligt möte mellan patient och vårdgivare i patients bostad eller där patient vistas. Hemsjukvårdsbesök skall ingå i vårdplan för hemsjukvård.

Socialstyrelsen (2008) definierar hemsjukvård som;

...hälso- och sjukvård när den ges i hemmet, det vill säga i ordinärt och särskilt boende.

Hemsjukvården har under 1990-talet varit föremål för utredningar, analyser och prognoser av olika slag, inte minst i samband med Ädelreformens genomförande. Inom landstingsförbundet har man arbetat med dessa frågor och lämnat förslag på två definitioner av hemsjukvård (Sundström, 1998). Det är dels en definition som inriktar sig mot allmän hemsjukvård, även betecknad basal hemsjukvård, som ges vid en given tidpunkt och där vårdtagarens tillstånd inte skulle kräva sjukhusvård om hemsjukvården skulle upphöra. Den andra definitionen inriktar sig mot mer medicinskt omfattande hemsjukvård, även betecknad avancerad eller specialiserad hemsjukvård, och innebär att i det fall hemsjukvården skulle upphöra skulle patientens sjukdomstillstånd kräva sjukhusvård. Det finns ingen åldersbegränsning för att erhålla hemsjukvård även om det oftast är äldre individer som är i behov av sådant stöd. Begreppet hemsjukvård beskrivs utifrån Ädelreformen som all form av sjukvård som tillgodoser sjukvårdsbehov över längre tid och som kan genomföras i vårdtagarens hem (Socialstyrelsen, 1996:2). Med hemsjukvård avses hälso- eller sjukvård som ges till patienten i dennes bostad eller motsvarande där ansvaret för de medicinska åtgärderna är sammanhängande över tid, vilket föregåtts av en dokumenterad vård- och rehabiliteringsplan.

Beträffande den avancerade eller specialiserade hemsjukvården med inriktning mot palliativ vård så har även den varit föremål för utredning och analys under de senaste trettio åren med ett tiotal offentliga utredningar. Den av regeringen tillsatta ”kommittén om vård i livets slutskede” lämnade sitt slutbetänkande, *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*, (SOU 2001:6) till regeringen 2001. I betänkandet skriver kommittén bland annat att ingen ska behöva dö i ensamhet och att patienter som vårdas hemma ska ha tillgång till stöd dygnet runt samt möjlighet till stödplatser inom sjukhus och andra vårdboenden. Personal i varje primärvårdsområde/kommundel, främst läkare och sjuksköterskor, ska få särskild utbildning i att bilda resursteam i landsting och kommuner. Palliativa kompetenscentra bör dessutom etableras och forskningen inom området måste utvecklas. Man anser vidare att frågor om sorg, död och döende bör tas upp tidigt i vårdutbildningarna och att ut-

bildning i palliativ vård ska ges på alla utbildningsnivåer inom vårdutbildningarna.

Om ovanstående direktiv ska fungera och en god palliativ vård erhållas i hemmet krävs att den sjuke och dennes närstående och familj har tillgång till ett kvalificerat vårdteam. Då finns förutsättningar för att direktiven inte endast blir en beskrivning av en verksamhet (Beck-Friis & Strang, 1993a).

Specialiserad palliativ hemsjukvård i denna studie

Här benämns denna form av vårdverksamhet för ”specialiserad” palliativ hemsjukvård. Denna benämning eller term beslutade Socialstyrelsen (2011) skulle ersätta den tidigare termen ”avancerad”. Detta beslut har föregåtts av ett arbete där man också tagit fram ett nationellt vårdprogram för palliativ vård i Sverige.

Den specialiserade palliativa hemsjukvård som studerats i detta arbete kan ses som en förlängning av den institutionella vården, det vill säga den medicinska kliniken flyttas och kommer till det privata hemmet och fungerar där som om den sjuke varit inlagd på kliniken. Patientens tillstånd i denna studie är medicinskt krävande och patienten skulle behöva sjukhusvård i det fall den specialiserade palliativa hemsjukvården skulle upphöra. Med medicinskt krävande menas att patienten är i behov av medicinsk sjukvårdsteknik såsom nutritionsbehandling i form av dropp, blodtransfusioner, smärtstillande läkemedel av kontinuerlig tillförsel, oftast via pump. Det inbegriper också övervakning och kontinuerliga kontroller av symptom och förändringar i sjukdomstillståndet.

Det som specifikt studerats i denna studie är sjuksköterskor och deras arbete inom ett verksamhetsområde i en medelstor stad där det bedrivits specialiserad palliativ hemsjukvård sedan 1998. Den studerade vårdverksamheten, Vårdteamet, är en kommunal teambaserad läkarledd vårdverksamhet som är tillgänglig dygnet runt med kvalificerad farmakologisk och medicinsk behandlingsteknologi. Man ger specialiserad palliativ vård i hemmet till svårt sjuka patienter som inte sällan befinner sig i livets slutskede. Sjuksköterskorna, arbetsterapeuten och sjukgymnasten är anställda av kommunen medan läkare, kurator och sekreterare är anställda av landstinget. Sedan 2006 är verksamheten dessutom samlokaliserad geografiskt och organisatoriskt inom ett palliativt kompetenscentrum, vilket drivs i samverkan mellan kommunen, landstinget och universitetet. Kommunen, i egenskap av huvudman, beskriver i sitt uppdrag att palliativ vård och omsorg ska ges till enskilda, oavsett diagnos, i livets slutskede vilket kan omfatta dagar, veckor eller några månader. Målet för det palliativa kompetenscentret i kommunen är följande;

...att utifrån en gemensam värdegrund och ett gemensamt förhållningssätt tillförsäkra alla palliativ vård på lika villkor oavsett var i länet man bor.

Till det palliativa kompetenscentrat hör dels två vårdavdelningar där det bedrivs palliativ vård och dels det studerade palliativa vårdteamet, vilket arbetar mobilt ut mot hemmen med palliativ vård. Dessa tre enheter tillhör kommunen. Landstingets verksamheter består av ett hospice och ett palliativt rådgivningsteam. Arbetet inom det palliativa kompetenscentrat samordnas av en ledningsgrupp bestående av representanter från både kommunen och landstinget.

När det gäller centrets koppling till universitetet så är universitetet medfinansierat till en lektorstjänst i palliativ vård. I nuläget innehas lektoratet av en disputerad sjuksköterska med ansvar för vårdutveckling, forskning samt utbildning och fortbildning inom området. Från universitetet och den medicinska fakulteten finns en uttalad önskan om att också inrätta en professur i palliativ medicin med argumentation att området är relativt outforskat.

Det studerade vårdteamet har, vid tiden för datainsamlingen, ett 15-tal sjuksköterskor anställda. Sjuksköterskorna arbetar i vårdlag, vilket innebär att patienterna knyts till ett av vårdlagen i samband med inskrivningen i vårdteamet. På så sätt kommer patienten att vårdas av i stort sett samma sjuksköterskor hela vårdtiden. Vårdteamet har möjlighet att vårda ca 40 patienter samtidigt i hemmen dygnet runt. Man har även tillgång till akutplatser, det vill säga stödplatser på hospiceavdelningen. Det innebär att sjuksköterskorna i vårdteamet, i samråd med läkare, har möjlighet att ”överföra” eller ”lägga in” patienter från hemmen till hospiceavdelningen, om så krävs. Det kan till exempel gälla patienter där närstående inte längre hanterar den vård-situation som utvecklats hos patienten eller att patienten själv önskar komma in på hospice. Även om alla patienter är välkomna, oavsett diagnos, har det framförallt vårdats patienter med cancerdiagnoser inom vårdteamet, som även tar emot barn.

Syfte och frågeställningar

Arbetets övergripande syfte är att studera, beskriva och analysera sjuksköterskan och hennes vårdande och hantering av döende och död i relation till närstående och svårt sjuka inom den specialiserade palliativa hemsjukvården. Med begreppet ”hantering” eller ”sätt att hantera” i detta sammanhang, menar Magnusson (2000) att hantera innebär *ändamålsenliga handlingsmönster i samband med döden* (ibid. s. 15) utifrån att döden kan betraktas som en social händelse. Ett annat närliggande begrepp eller term är praktiskt bemästrande, vilket ligger något närmare den franska term, *maîtrise pratique*, som Bourdieu använder sig av (Broady, 1990).

Jag avser att studera hur sjuksköterskor hanterar eller bemästrar vårdandet av svårt sjuka, döende och död inom den specialiserade palliativa hemsjukvården, vilket kort kan uttryckas som att studera en viss praktiks genes och struktur inom viss kontext. Med genes avses hur det kommer sig att sjukskö-

terskorna handlar så som de gör, och med struktur menas hur praktiken tar sig i uttryck i såväl handling som i språk, det vill säga hur den verkar.

Frågor som genererats är; Hur hanterar sjuksköterskan närstående i relation till döende och död? Här handlar det primärt inte om sjuksköterskans medicintekniska kunnande utan om sjuksköterskans varande och möte med närstående och patient i det privata hemmet. Jag använder i avhandlingstexten termen ”varande” därför att det här handlar om en komplex praktik sjuksköterskorna inom den studerade verksamheten är i och hanterar varför jag anser att termen ”att vara” blir för begränsande i sammanhanget. Det handlar om hur sjuksköterskan träder in i hemmet, hur sjuksköterskan möter och hälsar på närstående och patient, hur sjuksköterskan bemöter närståendes och patienters undringar och frågor om dels vården i livets slutskede men också om döende och död, hur sjuksköterskan agerar i vårdssituationen med patienten, hur sjuksköterskan ger råd och information. Här antas att samtalandet inom palliativ hemsjukvård antar en annan karaktär än inom sjukhusets klinik, i det att patientens och närståendes undringar och frågor utgår från patientens livssituation som svårt sjuk och döende i det egna hemmet. Sjuksköterskors samtal inom sjukhusets klinik utgår mer från ett förväntat tillfrisknande, vilket gör att undringarna och frågorna där oftast är diagnosrelaterade. I hemmet möts således sjuksköterskan av andra undringar och frågor. Diagnosen är inte längre det primära utan här gäller i stället hur patienten kan tillföras vård och stöd, oavsett diagnos, på bästa möjliga sätt för att kunna leva ett så gott liv som möjligt under vägen fram till livets slut. En term jag också använder i avhandlingstexten är ”samtalande” vilken jag menar anger en mer omfattande innebörd och betydelse i sammanhanget än vad termen ”att samtala” gör. Termen ”att samtala” anser jag blir för snäv då jag skriver om detta moment i denna praktik. Ovanstående beskrivning kan således sammanfattas i följande frågeställning; Hur kommer det sig att sjuksköterskor gör som de gör inom den specialiserade palliativa hemsjukvården och varifrån kommer det?

I ovanstående kapitel har jag redogjort för den kontext, specialiserad palliativ hemsjukvård eller vård i livets slutskede i det egna hemmet, som min studie utgår från. Jag har också visat på en del av den forskning som finns inom området och redovisat ett antal nordiska studier som knyter an till mitt arbete. De studier jag lyfter fram intar dels ett sjuksköterskeperspektiv och dels vård i livets slutskede. Men de belyser också de närstående samt patienterna utifrån den situation de tvingats in i på grund av sjukdom. Till sist belyser studierna ett pedagogiskt perspektiv, nämligen lärande. Hur patienter och närstående lär sig att hantera och leva sitt liv som förändrats i och med sjukdom och där sjuksköterskan inte sällan intar en undervisande och stödjande funktion till både närstående och patienter. En fråga som dykt upp i sammanhanget är huruvida man kan lära sig att avsluta sitt liv, att dö. Går det överhuvudtaget att tala om lärande i detta sammanhang. Utifrån de sist-

nämnda studierna i avsnittet menar jag att det är en empirisk fråga värd att studera, dock inte inom ramen för detta arbete.

Kapitlet avslutas med avhandlingens intention där syftet och frågeställningarna skrivs fram. I det följande kapitlet kommer jag att redogöra för mitt valda teoretiska rum, praktikteorin, där analysbegrepp och perspektiv presenteras.

Kapitel 4: Teoretiskt rum

Eftersom jag i denna studie studerar praktiker, det vill säga sjuksköterskor i en specifik social praktik, har jag utifrån de ställda forskningsfrågorna sökt efter teoretiska analysverktyg för att försöka förstå och förklara vad det är jag empiriskt ser och vad det är som sker i den specifika praktiken (Petersen, 2000). Min intention är att låta de teoretiska analysverktygen möta empirin och leda mig i mina försök till förståelse och förklaring (Broady, 1990). Valet av analysverktyg innebär att jag skriver in mig i ett teoretiskt perspektiv, vilket också skulle kunna beskrivas som att jag placerar mig inom ett teoretiskt rum, från vilket jag utgår och inspireras av både metodologiskt, empiriskt och analytiskt (Prieur & Sestoft, 2006).

Jag vill således ta reda på hur sjuksköterskan som praktiker hanterar sin praktik, vård av svårt sjuka människor, döende och död inom specialiserad palliativ hemsjukvård samt hur det kommer sig att hon gör som hon gör och varifrån det kommer. Jag vill poängtera att praktik här inte rör sig om det vi i vardagligt tal inom professionsutbildningar kallar för praktik, det vill säga praktikperioder inom en verksamhetspraktik, vilket benämns som VFU eller verksamhetsförlagd utbildning. Praktik ska här i stället betraktas som ett vetenskapligt begrepp av det vi i vardagligt tal benämner det som utförs inom en socialpraktisk verksamhet.

I de följande avsnitten kommer jag att redogöra för det teoretiska rummet med de analysverktyg och begrepp jag valt att utgå ifrån.

Praktik

Sjuksköterskorna inom den studerade verksamheten eller praktiken har, som tidigare nämnts, inte fått med sig så mycket rent utbildningsmässigt från sin grundutbildning till sjuksköterska när det gäller området vård i livets slutskede. Däremot kan de ha genomgått olika vidareutbildningar samt kortare kurser med inslag av olika moment och aspekter som de arbetar med inom verksamheten. Detta innebär att sjuksköterskorna inte har någon adekvat formell specialistutbildning, även om det på senare tid tillkommit vidareutbildningar och kurser av varierande längd och med varierande innehåll inom onkologisk och palliativ omvårdnad. För närvarande diskuteras möjlighet till diplomerings i palliativ omvårdnad för sjuksköterskor utifrån ett antal ställda kriterier (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Trots avsaknad av formell

specialistutbildning utför likväl de studerade sjuksköterskorna ett arbete, en praktik där de ständigt löser problem tillsammans med kollegor, närstående och patienter inom ramen för vård i livets slutskede i de privata hemmen.

Att studera sjuksköterskan eller praktikern och hennes arbete, det vill säga hennes praktik inom den specialiserade palliativa hemsjukvården innebär att studera det sjuksköterskan de facto gör. Praktik utgör här alltså ett analytiskt begrepp. Bourdieu konstruerade i sin praktikteori ett begrepp, habitus, som bland annat fångar in hur praktik genereras. Han definierar habitusbegreppet följande;

” ...systems of durable, transposable dispositions, structured structures predisposed to function as structuring structures, that is, as principles of the generation and structuring of practices and representations which can be objectively ”regulated” and ”regular” without in any way being the product of obedience to rules, objectively adapted to their goals without presupposing a conscious aiming at ends or an express mastery of the operations necessary to attain them and, being all this, collectively orchestrated without being the product of the orchestrating action of a conductor” (Bourdieu, [1972] 1977).

Habitusbegreppet kan vidare beskrivas som en uppsättning subjektiva dispositioner som medför att individen agerar på visst sätt. Enkelt uttryckt kan dispositioner sägas vara anlag eller fallenhet som förvärvats genom att individen i sociala miljöer gjort erfarenheter, vilka genererat val-, tanke-, och handlingssätt som sedan används i liknande miljöer och situationer. Dispositionerna är således generativa och kan överföras från ett område till ett annat område. De fungerar som tyst handlingsberedskap men uttrycks genom förhållningssätt, värderingar, strategier och handlingar vilket beskrivs som praktiskt förnuft (Callewaert, 1994) och som inte är detsamma som sunt förnuft. Praktiskt förnuft utgörs av förkroppsligad kunskap medan sunt förnuft utgörs av rationellt tänkande i efterhand. Dispositioner är förvärvade eller tillägnade för att hantera något speciellt på visst sätt och skiljer individer från varandra (Petersen, 1999). De är inristade i individens kropp och står till disposition eller förfogande hos individen där de aktiveras som resurser i olika situationer (Prieur, 2006).

Dispositioner i Bourdieus begreppsvärld knyts till olika former av kapital såsom ekonomiskt, kulturellt samt socialt kapital. I detta arbete studeras praktiker i en praktik, det vill säga sjuksköterskor inom vård i livets slutskede, specialiserad palliativ hemsjukvård. Därför är det mera adekvat att skriva att det är individernas eller sjuksköterskornas förhållningssätt i handling, ord och tanke, det vill säga de förkroppsligade dispositionerna eller egenskaperna, som fokuseras. Egenskaper i ett mera objektiva tillstånd avser bland annat materiella tillgångar, examina och titlar.

Ett begrepp som är viktigt i sammanhanget är homologi, vilket betyder att vara strukturerad i överensstämmelse med samma logik (Callewaert, 2003; Halskov et al., 2008). Detta innebär att individens habitus framträder i individens val, handlingar, åsikter och attityder. Individens handlingar kan därmed förklaras och förstås utifrån dennes habitus. Habitusbegreppet hos Bourdieu visar på att det råder en viss samklang mellan individers livsstilar och hur och var de befinner sig i samhället (Petersen, 1989). En individs sociala historia lever vidare i individens kropp. Det kan beskrivas homologiskt på så sätt att det föreligger en relation och harmoni mellan individer och deras förvärv, vilket innebär att förvärvets historia låter sig integreras i individens sociala historia. Det föreligger således en homologi mellan det som framträder i habituskonstruktionen och det sätt på vilket praktik blir utförd. Därmed inte sagt att det är ett helt identiskt mönster som framträder, men att det föreligger viss överensstämmelse är tydligt (Callewaert, 1992).

Individer påverkas, dock inte medvetet, genom hela sin uppväxt av sin omvärld och omgivning vilket har betydelse för de val individen gör längre fram i livet, såsom utbildning och yrkesinriktning. Individen magasinerar upplevelser och erfarenheter, reaktioner i sin kropp och kroppen ”glömmer inte” det den varit med om (Prieur, 2002). Jag har studerat sjuksköterskor inom specialiserad palliativ hemsjukvård, och försöker konstruera deras habitus genom att relatera deras bakgrund, såsom uppväxt och sociala förhållanden vilka format deras habitus till de objektiva livsbetingelserna, vilka sjuksköterskorna handlar efter i sin praktik. Callewaert (1992) menar att habitus är vår glömda livshistoria som gör sig påmind i hur vi handlar och utför våra praktiker. Strukturen i våra objektiva livsbetingelser glömmer vi men den är lagrad i vår kropp och visar sig i form av annan natur (ibid. s. 172).

Habitus omstruktureras genom hela livet, med och i familjen från tidig barndom, genom utbildning och arbete etc. (Broady, 1998; Callewaert, 1992) Inprägning av habitus sker både indirekt och direkt, med själva verkligheten eller den framställda verkligheten, det vill säga genom både explicit och implicit uppfostran. De sociala förhållanden individen föds in i och växer upp med disponerar individen att handla på visst sätt, det vill säga att utföra en handling med ett visst förhållningssätt på ett visst tillvägagångssätt. Därför kan det till exempel vara problematiskt att intervjua en individ om hur hon eller han handlar eller gör. Det man säger sig göra stämmer sällan överens med det man de facto gör när man står mitt i den praktiska handlingen. Man är heller inte transparent för sig själv som individ. Bourdieu menar att handlingen bärs fram av en praktisk logik och inte av en verbaliserad logik (Prieur & Sestoft, 2006) och därför är inte intervju som enda metod lämplig i denna studie. I en intervju blir handlingen framställd som en efterkonstruktion av det man tror att man gjorde.

Habitus kan också definieras som individens samlade erfarenheter och upplevelser över tid (Petersen, 2000). Då man ställs inför en känd situation

ger habitus underlag för social reproduktion, en exakt reproduktion kräver exakt lika förutsättningar. Men om man ställs i en helt ny situation så äger förändring rum i ens habitus, vilket innebär att habitus inte är statiskt. Habitus är således ett öppet koncept som inbegriper förändringspotentialitet hos individen. Hur man handlar ska dock inte ses som avtryck eller kopia av yttre förhållanden utan en förändring som sker på grund av mötet mellan ens habitus och de sociala situationer och sammanhang man går in i (Broady, 1998; Petersen, 1993; 2005).

Habitus produceras av de objektiva livsbetingelserna, vilka har en viss regelmässighet. Habitus tenderar att ge sig till känna i uppträdanden och beteenden, vilka i sin tur återupprättas i de objektiva livsbetingelserna. Det kommer sig av att den handlande individen frivilligt och självklart accepterar och respekterar de krav en situation kräver. Individen har inga problem att acklimatisera sig till och i situationen samt till de krav som där ställs. Situationen och kraven framstår som objektiva handlingsmöjligheter utifrån de överväganden som ens habitus tillhandahåller. Det handlar om att man innehar ett praktiskt förnuft att agera och orientera efter (Callewaert, 1992).

Att använda Bourdieus begrepp som analysverktyg i att förstå och förklara en vårdpraktik finns det i Danmark en omfattande reception kring vilka följande är exempel på: Axelsen, 2004; Brandt Jørgensen, 2007; Glasdam, 2003; Johnsen, 2003; Larsen, 2000; 2001; Lorentzen, 2004; Petersen, 1988; 1989; 1999. I flera antologier har praktiker och praktiken inom utbildning och det medicinska fältet beskrivits och analyserats utifrån Bourdieus teoretiska begrepp (Petersen, 1995; 2001; Petersen et al., 2006). Däremot har denna teoretiska ansats inte haft samma genomslag inom den vårdvetenskapliga traditionen i Sverige. Några studier som dock gjorts inom ämnet pedagogik är Heymans studie om omvårdnadsforskningens uppkomst och utveckling (Heyman, 1995) samt Carlheds studie om habiliteringens framväxt inom det medicinska fältet (Carlhed, 2007). I dessa studier har främst Bourdieus fältbegrepp använts som analysverktyg. I ytterligare studier inom pedagogikämnet har rekryteringen till omvårdnadsutbildningar under en tioårsperiod studerats där bland annat sjuksköterskestudenters bakgrund relaterats till utbildningssituation (Lundin & Petersen, 2005; Halskov, Lundin & Petersen, 2008). Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens inom folkhälsoarbete studerade Gedda (2001) i sin avhandling där författaren lyfte in habitusbegreppet samt Foucaults maktbegrepp som sitt teoretiska perspektiv. I sin studie om utbildningsvägar diskuterade Skawonius (2005) utifrån habitusbegreppet huruvida valet av skola och utbildning är ett faktiskt val eller man bara hamnar där man gör.

Min intention här är att försöka ge Bourdieus teoretiska habitusbegrepp en mening och ett innehåll genom att sätta det i rörelse i mitt empiriska material (Broady & Palme, 1989).

Habitus och fält

Specialiserad palliativ hemsjukvård eller vård i livets slutskede kan sägas vara en del av det medicinska fältet eller ett, om man så vill, subfält till det medicinska fältet (Carlhed, 2007; Heyman, 1995; Petersen, 1999;). Att området, specialiserad palliativ hemsjukvård med dess sjuksköterskor, kan betraktas som ett subfält inom det medicinska fältet beror på dess beroende av den medicinska läkarvetenskapen och ses därmed inte som ett eget autonomt fält i Bourdieus mening.

Fält i Bourdieus mening är att betrakta som ett verktyg eller redskap att användas analytiskt vid studier av sociala grupper av individer i det sociala livet (Muel-Dreyfus, 1987). Allmänt kan det sociala fältet uttryckas som ett konstruerat system av relationer mellan positioner. Positionerna kan till exempel utgöras av institutioner med företrädare för olika medicinska vetenskaper, vilka strider om för dem gemensamma värden. Det medicinska fältet inrymmer bland annat legitimerade läkare specialiserade på olika områden bestående av olika institutioner samt moraliska och etiska värdegrunder, vilket sammantaget kan sägas utgöra ett fält i Bourdieus mening (Bourdieu, 1992).

När en student väljer att gå sjuksköterskeutbildningen träder denne in i det medicinska fältet där sjuksköterskeyrket med dess akademiska ämne, omvårdnad/vårdvetenskap kan sägas utgöra ett subfält i det medicinska fältet. Inom subfältet erbjuds studenten möjligheter att inta och uppnå, vilket blir möjligt då hennes eller hans system av dispositioner, det vill säga studentens habitus är i harmoni med det fält han eller hon träder in i (Broady, 1990).

Till varje fält menar Bourdieu att det hör en doxa. Detta innebär att det inom fältet finns något självklart och tyst såsom en trosföreställning som inte behöver försvaras eller rättfärdigas (Lundin, 2008). Det rör sig om ställningstaganden, attityder och koder som håller ihop fältet. Doxan kan dock utmanas av heterodoxan som ifrågasätter den, men försvaras då av ortodoxan. I mitt arbete kommer inte doxa att utgöra ett viktigt begrepp, men den får viss betydelse då jag diskuterar sjuksköterskornas ideal längre fram i arbetet.

Mitt intresse är inte att empiriskt studera huruvida den specialiserade palliativa hemsjukvården med dess sjuksköterskor skulle kunna utgöra ett eget autonomt fält eller ett subfält till medicin, vilket Petersen (1999) diskuterar ingående i sin avhandling. Jag är primärt intresserad av sjuksköterskornas dispositioner inom detta område, varför studiens analytiska redskap i första hand riktas mot Bourdieus praktikteori och habitusbegrepp (Muel-Dreyfus, 1983). Eftersom habitus kan definieras som individens samlade erfarenheter och upplevelser över tid inom ett fält (Petersen, 2000) är det dock inte hållbart att bara gå förbi Bourdieus fältbegrepp i sammanhanget. Det medicinska fältet, bestående bland annat av läkare menade att föra den medicinska vetenskapen framåt och ständigt göra nya erövringar genom bland annat kli-

niska kontrollerade försök, skiljer sig från det som studeras i detta arbete, även om det kan sägas tillhöra samma fält i Bourdieus mening. Sjuksköterskornas uppgift inom den specialiserade palliativa hemsjukvården är att göra patienten gott (Lindgren, 1992). Patienten ska ha en så god omvårdnad som möjligt utifrån de kriterier som är fastställda i WHO (se avsnitt; Palliativ s. 36 i detta arbete).

Habitus och lärande

Eftersom jag använder habitusbegreppet som analysverktyg är det intressant att pröva koppla det till lärande avseende hur sjuksköterskorna lärt sig denna vårdkontexts praktik och huruvida man kan tala om ett lärande i sammanhanget.

Runt sekelskiftet var sjuksköterskeutbildningen uppbyggd på ett lärlings-system och sjuksköterskeeleven genomgick en militärliknande utbildning där disciplinering, tålmod och uthållighet stod i fokus. För att klara detta var egenskaper som hängivenhet och naturlig fallenhet nödvändiga egenskaper vilka dessutom ofta tillskrevs kvinnor (Lannerheim, 1994). Lärlingssystemet bygger på att den lärande följer sin mästare och efterliknar eller härmnar det sätt på vilken mästaren utför handlingen (Nilsson, 2001). Här är kroppen både verktyget och hantverket; hur den ena kroppen gör överförs till hur den andra kroppen ska göra. Callewaert (2003) påpekar vikten av att problematisera imitationsbegreppet som inlärningsprincip inom klinisk vårdutbildning där lärandet av kliniska färdigheter inte sällan sker i form av inövning under överinseende av en erfaren kollega. I imitationen finns risken att reproduktion övertar reflektionen, det egna tänkandet (Callewaert, 2003). Sjuksköterskornas härmning eller efterlikning kan här sägas bestå i en anpassning till rådande situation i det privata hemmet, det vill säga deras arbetsplats. Lärande i form av härmning eller efterlikning bygger på att det är möjligt och relevant för individen att ta efter och att det för individen framstår som attraktivt och fördelaktigt att ta efter, till exempel en mera erfaren kollega.

Yrkeslivet handlar många gånger om sammansatta tekniker i samspel hos individen beroende på vilka funktioner som utförs. Inom vårdområdets verksamheter förekommer en mängd olika tekniker och regler för hur och när de olika teknikerna bör eller skall eller inte skall användas. I en etnografisk studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion visade det sig att sjuksköterskor handleder blivande sjuksköterskor så som de själva en gång blivit handledda (Pilhammar Andersson, 1997). Sjuksköterskehandlingarna bärs således vidare med traditionens hjälp. Sjuksköterskorna i den studien var inte klara över eller medvetna om vilken eller vilka undervisningsstrategier de använde i sin handledande funktion. Som handledare i klinisk praktisk verksamhet var sjuksköterskorna således inte medvetna om sin pedagogiska och didaktiska funktion, och förknippade den heller inte med den handlednings-situation de befann sig i tillsammans med nyanställda respektive sjukskö-

terskestudenter. Handledningen skedde mestadels spontant och var oftast bunden till specifika situationer.

Inom vårdområdets verksamheter ryms omfattande medicintekniska uppgifter, vilka prioriteras och ges utrymme i sjuksköterskeutbildningen, oftast under den verksamhetsförlagda utbildningstiden (Studiehandbok, 2008/2009). Sjuksköterskestudenten lär sig oftast medicintekniska moment genom att först läsa om dem och sedan observera då handledande sjuksköterska utför dem för att till slut genomföra momenten på egen hand, dock under överseende av handledande sjuksköterska. Här handlar det om olika tekniker, kroppstekniker som ska övas in så att sjuksköterskestudenten lär sig det tekniska handlaget att till exempel kunna sätta dropp på en patient.

Bourdieu's habitusbegrepp är en vidareutveckling av det begrepp som Marcel Mauss en gång beskrev som kroppstekniker, vilket tidigt inspirerade Bourdieu till att fortsätta utveckla det (Broady, 1990; Mauss, [1950] 2004; Prieur, 2006). Marcel Mauss var inte bara släkt med Durkheim utan ses också som Durkheims viktigaste arvtagare och etnografins läromästare (Neumann, 2004). Mauss har problematiserat självet och kroppen, identiteter och praktiker som sociala fenomen. Vid studier av kroppstekniker, det vill säga sociala fenomen, studerar Mauss dessa som om de var ting. Tingen är beståndsdelar av den sociala verkligheten där språk, tal, handlingar äger rum och framträder. På så sätt kan människors verklighet, vilken människor är medskapare i, studeras, systematiseras och förstås.

Mauss begrepp, kroppstekniker, (översatt från franskan; *technique du corps*) handlar om det sätt på vilket människor rör sig och använder sina kroppar. Alla kroppstekniker kräver inläring, i vilket habitus är centralt (Broady, 1990). Alla samhällen och kulturer har sina vanor och tekniker för hur man lär sig använda samt använder kroppen när man till exempel simmar eller äter. Mauss menar att det är först då man ser hur andra människor använder sina kroppar, vid samma kroppsutövning, man blir klar över att det finns andra sätt att göra det samma på. Som ett exempel lyfter Mauss fram simteknik där kroppen används på olika sätt i vattnet. Alla simsätten transporterar eller för kroppen framåt eller bakåt i vattnet och håller kroppen flytande, men sätten eller de tekniker som används kan se olika ut. Detsamma kan ses vid andra idrottsutövningar som till exempel höjdhopp, där inte minst sättet att hoppa samt ansatsen kan vara olika beroende på hur hoppet har instruerats av tränaren och hur det har tränats in av höjdhopparen. Målet för höjdhoppet är att, oavsett teknik och tillvägagångssätt, komma över ribban så högt som möjligt.

Mauss skiljer på sättet att utöva något, det vill säga att behärska något och på sättet att lära sig behärska något. Det är alltså olika tekniker i spel vad gäller att kunna utföra något respektive att lära sig utföra detta något. När väl en teknik är inlärd eller inövad kan den vara svår att förändra och bryta. För att försöka förstå hur det kommer sig att individen rör sig på ett speciellt sätt är det inte tillräckligt med fysiologiska lagar. Individen bör ses utifrån ett

helhetsperspektiv, det vill säga utifrån individens sociala ursprung såsom barndom och uppväxt, vilket spelar en betydande roll för individens rörelsemönster i det vuxna livet. Mauss ([1950] 2004) menar att det i konsten att använda sin kropp finns en lärandeaspekt i form av efterliknande eller härmande. Han menar att både barn och vuxna efterliknar eller härmar andra i sin närhet. I synnerhet efterliknas eller härmas de som lyckas väl i sina handlingar. Individerna får förtroende för dem som lyckas väl i sina handlingar, vilket gagnar och uppmuntrar till efterlikning, imitation eller härmande. En handling som är accepterad och förtroendeingivande i och med det gehör den väckt blir attraktiv, fördelaktig och relevant för individen att ta efter.

Det är dock inte endast hur handlingen tar sig ut eller utförs, utan också hur handlingen är organiserad med olika kroppstekniker i bruk. Organisation av en handling eller ett skeende är en fråga om hur kroppstekniker samspelar med varandra. Kroppsteknik kan, utifrån Bourdieu, sägas vara förkroppsligad eller inkorporerad praktik (Callewaert, 1997). Kroppen är människans första och mest naturliga tekniska objekt och samtidigt dess tekniska medel (Mauss, ([1950] 2004). Kroppen med dess olika möjligheter till teknikutföranden har i alla tider framstått som människans främsta medel beträffande överlevnad. Mauss kallar teknik för en traditionell och effektiv handling, där traditionens betydelse framhålls. Utan tradition uteblir överförande av tekniker från en individ till en annan. Överförande av tekniker mellan människor skiljer sig från djurlivet i det att människor kommunicerar verbalt med varandra. Den verbala kommunikationen är ett väsentligt medel vid överföring.

Mauss delar upp och klassificerar kroppstekniker utifrån hur de varierar hos respektive kön samt efter den fas eller det skede i livet som individen befinner sig. Hur det kommer sig att kvinnor och män har olika tekniker och lär sig olika tekniker är något som bör studeras utifrån flera olika perspektiv för att om möjligt komma närmare en förklaring. Förutom att gruppera kroppstekniker utifrån hur de varierar sig hos respektive kön grupperar Mauss kroppstekniker i relation till dess prestation eller bidrag. Själva träningen eller lärandet av kroppsteknik kallar Mauss för dressyr, en term som möjligen hör bättre hemma i vardagsspråket beträffande träning och fostran av djur. Men Mauss menar att vi i stort sett tillämpar samma systematik i lärande och fostrande av våra djur som vi gör med våra barn. Vi låter dem träna och träna tills de kan utföra handlingen acceptabelt. Människan lär sig olika tekniker genom hela livet men det är i ungdomsåren man tillägnar sig tekniker som följer med under hela det vuxna livet. Hur lärandet av kroppstekniker initieras och av vem och i vilken kultur, är av avgörande betydelse. Här handlar det inte bara om att använda kroppen rent fysiskt i en speciell situation utan också om att kunna bedöma hur situationen kan hanteras på bästa möjliga sätt. Det handlar om tekniker i form av klokhet, skarpsinne, fingertoppskänsla hos individen för att kunna göra en adekvat bedömning, det vill säga en specifik form av kunskap i specifika situationer.

Bourdieu använder inte gärna begreppet imitation eller härmning utan hellre övertagning av generativa scheman, vilka är kroppsligt förankrade, man lär av dem som har kompetensen och förevisar den (Callewaert, 1992). Bourdieu skiljer på olika former av inläring, inläring via förtrogenhet, inläring via explicit diskurs samt inläring via strukturell övning (ibid. s. 180). Att vara förtrogen med en praktik innebär här att ha möjlighet att utveckla ändamålsenliga sätt och handlingar för praktiken. Det handlar om att på något sätt klara av att ”knäcka koden” i och för praktiken. Genom att delta i sammanhang, såsom familjeliv etc. sker inläring via dispositioner, det vill säga hur andra går tillväga för att upprätthålla till exempel relationer inom familjen. Det ligger alltså en inlärningsdimension i själva deltagandet i strukturen då man lär sig hantera och bemästra den. Lärandet består i överförande eller inkorporering av objektiva strukturer från en till en annan, vilka genererar adekvata handlingar för praktiken.

Habitus och kunskapsformer

Den patient som vårdas inom specialiserad palliativ sjukvård i det privata hemmet befinner sig oftast i en pågående sjukdomsprocess. Den pågående sjukdomsprocessen innebär att sjuksköterskorna inte alltid kan förutse vilka vårdhandlingar de kommer att utföra förrän de faktiskt befinner sig i hemmet (Rämgård, 2008). Det visade sig empiriskt i min studie att sjuksköterskorna hade och använde sig av olika former av kunskap för att lösa de många gånger komplicerade vårdsituationerna. Därför vill jag lyfta fram och diskutera kunskapsformer utifrån några perspektiv som i viss mån knyter an till Bourdieus habitusbegrepp.

Öhlén (2002) lyfter fram den komplexa kompetens som fordras av den professionella sjuksköterskan inom palliativ vård. Sjuksköterskan inom denna vårdverksamhet möter dagligen lidande och problematiker relativt döende och död. Men sjuksköterskan möter också kärlek och tillit från patienter och närstående, vilket kan ses som en bidragande faktor till att sjuksköterskan ges möjlighet att utveckla det som Aristoteles benämner praktisk visdom. Öhlén ser en möjlighet att utveckla praktisk visdom genom reflektion byggd på Aristoteles kunskapsformer, det vill säga episteme, techne och phronesis. Episteme står för det säkra vetandet, vilket inte rör sig om tro eller åsikter. Den andra formen, techne kan vi beskriva som kunnande där hanterandet av ett yrkes färdigheter och praktiker inryms. Den tredje formen, phronesis är en kunskapsform om hur sociala relationer hanteras i olika sammanhang (Gustavsson, 2002; Saugstad, 2001; Öhlén, 2002) och som också utifrån Bourdieu kan beskrivas som praktiskt förnuft (Petersen, 1995). Alla dessa tre former är väsentliga vid utvecklandet av praktisk visdom, det vill säga utvecklande av förmågan att kunna sätta sig in i den andres lidande och utifrån det förstå individens individuella och specifika behov. Här handlar det om att sjuksköterskan utvecklat, eller som Bourdieu skulle benämna det innehar

dispositioner, en subtil finkänslighet för och i den specifika vårdsituationen. Detta benämner Aristoteles hexis, som är den grekiska benämningen av latinska habitus.

I detta sammanhang är det relevant att också lyfta in Durkheims kunskapsformer; konst, praktisk teori och vetenskap (Durkheim, 1956; Broady, 1986; Petersen, 1995). Här står konsten för kunskap i handling. Något görs direkt och oreflekterat, någon kan något här och nu och behöver inte tänka efter hur något kan låta sig göras. Praktisk teori innebär däremot ett reflekterat övervägande om hur något kan och bör göras på bästa möjliga sätt och med bästa resultat. Här handlar det om kunskap för handling där beprövad erfarenhet, tester och prövningar varit vägledande för hur till exempel ett läkemedel bör tillföras patienten för att ha avsedd effekt. Vetenskap handlar om att förklara, förstå och beskriva hur något uppkommit och hur det fungerar i meningen att utveckla teori. Vetande söks för sin egen skull oavsett praktiska konsekvenser. Man kan uttrycka det som att det inbegriper en kunskap om handling (Petersen, 1995). Durkheims kunskapsformer handlar om kunskap på tre olika nivåer, vilka är relevanta att tänka med in i sjuksköterskornas kompetensområde inom den studerade verksamheten.

Kunskap uppfattas även som klokhets eller klokskap. Klokhetsen ligger i själva handlingen och en sjuksköterska som handlar klokt besitter en kapacitet som i handlingen yttrar sig som klokhets i den specifika situationen (Callewaert, 2003). Det handlar inte bara om kunskap om vilket läkemedel och vilken läkemedelsmängd som ska ordinerats till en patient med specifika symptom, utan mera om hur ordinerandet av läkemedlet utförs som handling gentemot den sjuke och dennes närstående. Det handlar således inte endast om att tillföra patienten rätt läkemedel, utan även om hur tillförandet av rätt läkemedel faller ut som social praktik. Att utföra ordinationen och tillförandet av läkemedlet så att handlingen uppfattas som god och rättfärdig av den det berör kräver ytterligare kunskap än den som det medicinska ordinerandet innebär. Det kan också uttryckas som att det då krävs flera olika former av kunskap. Klokskap inbegriper delvis erfarenhet men utvecklas i en kombination av medfödda, andliga och sinnliga förmågor på den intellektuella, affektiva och kroppsliga sidan. Dessa förmågor utmanas i och av konkreta socialpraktiska erfarenheter till att framkalla engagemang och rättfärdiga handlingar (ibid. s. 410-416). Erfarenhet i förbindelse med klokskap används till att värdera och företa kloka och rättfärdiga bedömningar i den rådande situationen. Ett klokt förhållningssätt innebär att dels kunna utforma kloka bedömningar i tanken och dels göra kloka handlingar i sin praktik utifrån sina bedömningar.

Den sjuksköterska som besitter rättfärdighet har möjlighet att handla rättfärdigt tack vare hennes inkorporerade dispositioner, vilka är förankrade i hennes habitus, i de objektiva strukturer hon är bärare av. De inkorporerade dispositionerna medför att sjuksköterskan har en beredskap att handla rättfärdigt och adekvat i situationen. Dispositionerna fungerar således som en

tyst icke medveten orientering för sjuksköterskans handlande i den sociala praktiken (Callewaert, 2003).

Hur en social praktik bör hanteras beror på den specifika situationen. Varje situation handlar om här och nu och förändras från tid till annan från tillfälle till tillfälle. Klokskap överförs från en situation till en annan situation, det vill säga varje situation kräver en klok och övervägd bedömning av hur just den situationen ska hanteras. Detta gäller oavsett om det handlar om att snickra ett bord eller ge en injektion. Skillnaden mellan teknik som färdighet och teknik som klokskap är att tekniken som färdighet kan läras in så fullständigt att den efterhand kan utföras med ”vänsterhanden”, det vill säga den kan utföras utan att tanken måste vara med. Tekniken blir något generellt som till exempel att själva givandet av en injektion till en individ inte skiljer sig, rent tekniskt, från att ge en injektion till en annan individ, när givaren väl kan injektionstekniken. Men även om tekniken är densamma så är patienten som får injektionen en annan och därmed är situationen ny, vilken bör beaktas utifrån en klok och övervägd bedömning.

Ovanstående presenterade kunskapsformer ligger nära och i linje med det tänkande som Bourdieu representerar beträffande utveckling av habitus. Det som skiljer är att ovanstående former av kunskap mestadels relateras till och utvecklas inom det område där kunskapen eller erfarenheten brukas och används och där handledning ses som ett viktigt redskap att uppnå denna erfarenhetsbaserade, tysta praktiska visdom och klokhet. Kärnpunkten i Bourdieus praktikteori är som tidigare nämnts att praktiskt förnuft inte är tillämplig eller använd teori, men heller inte sunt förnuft. Praktik är således inte tillämplig eller använd teori, även om sjuksköterskan har strikta medicinska föreskrifter och regler som gäller för praktiken och framtagna efter noggrann prövning. Här utgör reglerna och föreskrifterna endast en aspekt medan sjuksköterskans intuition och praktiska förnuft är avgörande för hur handlingen tar sig i uttryck i praktiken (Petersen, 1988). Det som genererar praktik är att det i kroppen hos den som handlar finns en lagrad tyst kunskap i form av dispositioner, vilka är avgörande för hur handlingen genomförs.

Kapitel 5: Metodologiskt rum

Den praktik, specialiserad palliativ hemsjukvård och dess praktiker, sjuksköterskor, som studerats i detta arbete är en praktik som består av ett antal sjuksköterskors naturligt förekommande praktiska yrkeshandlingar. Det är denna naturligt förekommande, vardagliga praktik som studerats från insidan, det vill säga där den försiggår. Som grund för nedanstående metodologiska struktur ligger mina forskningsfrågor och det valda teoretiska rummet. Det innebär att det metodologiska också utgör ett rum i nära anslutning till det teoretiska rummet. Jag kommer nedan att redogöra för hur jag gått tillväga.

Jag önskade iaktta, med mina egna ögon, sjuksköterskornas konkreta tilltag och handlingar i det ögonblick de naturligt ägde rum. Det innebär att närvara i situationer som framstår naturligt för de deltagande (Fangen, 2005; Hammerley & Atkinson, 1987). Min önskan om att vara på plats och se då handlingen utfördes samt den utblick jag hade från det teoretiska rummet, avgjorde valet av metod. Studiens metodologi angränsar i viss mån till det som i litteraturen benämns som fallstudier (Merriam, 1994; Yin, 2003). Fallstudierna skulle här i så fall utgöras av ett antal yrkesverksamma sjuksköterskor och deras praktik som sjuksköterskor inom specialiserad, palliativ sjukvård i det privata hemmet.

Observation som metod bygger på ögats direkta observation av händelser och grundar sig på ett antagande om att det, då det är befogat, är bäst att se vad det är som faktiskt händer (Hammersley & Atkinson, 1987). Ordet observation kommer från latinet och betyder att iaktta eller att undersöka (Bjørndal, 2005). Man söker förstahandsinformation i motsats till information från andrahandskällor. Den situation som undersöks skulle ha ägt rum oavsett om observatören varit närvarande eller inte, vilket kallas för att undersöka naturliga miljöer. Det är av stor vikt att försöka bibehålla den naturliga miljön och störa så litet som möjligt, för att möjliggöra att få se situationen som den normalt gestaltar sig (Denscombe, 2000).

Deltagande observation innebär att jag som observatör kan vara antingen aktiv eller passiv. Är observatören aktiv så befinner sig observatören i situationen och ser situationen inifrån. Observatören ges också här stora möjligheter att påverka situationen och kan här spela rollen som medlem i den situation, vilken ska studeras. Icke-deltagande observatör innebär inte att observatören inte är närvarande. Men här ställer sig observatören vid sidan om i

situationen och iakttar och lyssnar på det som önskas undersökas. Observatören intar då ett passivt, men närvarande, deltagande (Gustafsson, 1986).

Att närvara och delta för att observera kan sägas vara centralt inom etnografiskt fältarbete. Etnografi är en väl använd metod inom den pedagogiska forskningen (se bl.a. Beach 1995; Berglund, 1985; Calander, 1999; Denzin, 1978; Ekstrand, 2005; Emerson, et al. 1995; Gustafson, 2006; Pilhammar Andersson, 1996). Det sätt jag gått tillväga på i denna studie ligger nära den etnografiska metodbeskrivningen, vilket ovanstående studier är exempel på. Att observera något är inte en isolerad handling, det kan vara svårt att begränsa sig till att "bara se eller titta" när det man ser engagerar även de andra sinnen. Även om blicken är det viktigaste instrumentet då man observerar är det ofrånkomligt att förbli oberörd eller lämna känslor därhän, då man samlar datamaterial i ett fält med praktik av det slag som jag gjort. Man blir till viss del sitt eget forskningsinstrument och använder till stor del sig själv (Fangen, 2005). Att då inte påverkas av det man ser, hör och är med om kan vara svårt. Foucault ([1963] 2000) menar att i ordet "blick" ryms olika sinnesförmågor i en treenig struktur, syn, beröring och hörsel. Att "kasta ett öga" är en komplex organisation, vilket inbegriper en multisensorisk struktur (ibid. s. 223) där varje sinnesorgan har sin specifika funktion och där ögat är långt ifrån det enda. Detta kallar Foucault den "integrerade blicken" som verkar styrande och skapande för den grund eller bas vilket inbegriper alla perceptuella erfarenheter (ibid. s. 225). Blicken är trots allt den suveräna medan örat och känseln är assisterande funktioner. Foucault beskrev den kliniska blicken som läkarnas synliggörande av det tidigare osynliga.

I sitt verk *Klinikens födelse* visade Foucault ([1963] 2000) hur blicken och synen ändrades i samband med den kliniska medicinens födelse. Det som kunde ses kunde nu också beskrivas och ägde därmed sin giltighet, medan det som inte kunde observeras hörde till metafysiken, vilken inte längre hade någon plats i den framväxande empiriska klassificerade medicinen. I förlängningen av den förändring som det innebar att iaktta har jag försökt, rent metodologiskt, att tänka mina observationer. Min blick och syn eller mitt seende har utgjort det centrala hjälpmedlet i min datainsamling. Det jag observerat och iakttagit har dokumenterats för att kunna beskrivas och analyseras i syfte att försöka förstå vad det är jag har sett.

Det är dock väsentligt att reflektera över och vara uppmärksam på utifrån vilken position jag studerat och observerat sjuksköterskornas handlingar. Hur kommer det sig att jag ser, det jag ser och vilken betydelse har mina egna dispositioner och habitus när jag genomför min datainsamling? De frågor jag ställt mig under fältarbetets gång och i samband med renskrivningen av fältanteckningarna är frågor som till viss del utgår från Bourdieus tänkande (Bourdieu, ([1980] 2007) beträffande forskarens reflexiva förhållningssätt; Vad är det jag ser? Hur kommer det sig att jag ser det jag ser? Vem är jag i sammanhanget? Som deltagande observatör är jag en del av den sociala värld jag studerar och därmed påverkar jag också det jag ser. Det

innebär att jag kommer att själv vara en del av resultatet i min studie (Nørholm, 1995). Min blick, min hörsel och hur jag kommit att beröras av och i sjuksköterskornas praktik har varit väsentligt för det empiriska material som samlats in.

Att reflektera över sin egen självförståelse av den praktik man studerar är nödvändigt. Bourdieu menar i sammanhanget att det är viktigt att försöka säga nej till det man först ser, det vill säga att försöka bryta med det och inte bli uppslukad av det som först framträder i samband med datainsamlingen under fältarbetet. Detta benämner Bourdieu som den primära upplevelsen av den sociala världen, det vill säga allmänna, vardagliga föreställningar om hur vård i livets slutskede bedrivs inom hemsjukvård. Bourdieu går så långt att han kallar den omedelbara förståelsen för falsk självklarhet (Bourdieu & Prieur, ([1979] 1995). Här handlar det om att som observatör försöka gå bakom praktiken och det man vet om praktiken, det vill säga sin egen förståelse som om man inte kände till det förut (Nørholm, 1994). Det innebär att ifrågasätta det som ter sig fullkomligt självklart och försöka se bakom det som tas för givet (Fangen, 2005). Att fråga sig hur det kommer sig att en handling äger rum och försöka se bakom den för att komma åt varför vederbörande gör som denne gör, kallar Bourdieu för ”deltagande objektivering”. Denna process kan beskrivas som en reflexiv process som inte bara handlar om det man studerar, utan också om en reflektion över sig själv som observatör (Bourdieu, ([1980] 2007; Prieur, 2002). Man bör således använda samma redskap eller verktyg metodologiskt på sig själv som man använder på sitt forskningsobjekt (Broady, 1990). Därför har jag försökt att reflektera, under pågående arbete, över de frågor jag ställt till sjuksköterskorna och försökt besvara dem utifrån min sociala situation såsom uppväxt, utbildning och yrkessituation. Om man som forskare rekonstruerar sjuksköterskornas habitus bör man också rekonstruera sitt eget habitus som observatör och forskare, för att på så sätt bli medveten om med vilka ögon man ser och studerar världen.

Den närhet jag erfor av att vara bekant med den praktik jag studerade innebär en risk. Även om jag själv aldrig arbetat inom hemsjukvård så var de medicintekniska handlingarna och omvårdnadshandlingarna, det vill säga de praktiska handlingarna jag studerade, inte främmande för mig. Risken finns att man i dylika situationer förlorar den nödvändiga distansen och övertar informanternas perspektiv utan att reflektera över informationen man erhåller från sina informanter (Hammersley & Atkinson, 1987). Därför var det viktigt för mig att då och då lämna den studerade verksamheten samt att ständigt hålla mina forskningsfrågor samt analysverktyg aktuella.

Eftersom jag har en bakgrund som sjuksköterska inom akutsjukvård samt kirurgisk sjukvård med ofta förekommande tumörrelaterade sjukdomar kunde det i vissa fall vara svårt att lösgöra sig från sjuksköterskeidentiteten. Även om jag varit borta från den kliniska sjukvården många år upplevde jag att det var lätt att ”falla in” i själva vårdandet och samtalandet om vårdandet.

Mitt deltagande gick ut på att försöka delta i det allmänna sociala samspelet med sjuksköterskorna, de närstående och patienterna så att jag kunde smälta in i sammanhanget (Fangen, 2005).

Att vara närvarande i och se praktiken, dels som sjuksköterska och dels som observatör, blev stundtals komplicerat. Det blev komplicerat därför att det ibland blev svårt att ”bara” se på och lyssna då sjuksköterskorna utförde sina medicinska och praktiska handlingar samt samtalande med närstående och patienter utan att själv ingripa, i vare sig samtalen eller i sjuksköterskornas handlingar, med assistans. Här fick jag påminna mig om att det var en praktik jag studerade och att jag studerade den som om det var ett ting eller ett objekt i världen (Durkheim, [1895]1978). Som observatör intog jag både ett insiderperspektiv och ett outsiderperspektiv där perspektiven på sätt och vis korrigerade varandra. Mitt insiderperspektiv som sjuksköterska med erfarenhet från tumörrelaterad sjukvård gav mig en omedelbar förståelse av vad sjuksköterskorna gjorde i sin praktik. Som outsider i en för mig relativt okänd verksamhet, observatör i specialiserad palliativ hemsjukvård, tvingades jag att reflektera och ifrågasätta vad det var jag såg samt hur det kom sig att jag såg det jag såg (Petersen, 1995).

En annan aspekt jag blev medveten om i samband med dels den första studien som resulterade i en magisteruppsats (Engström, 2001) och dels denna studiens datainsamling var att jag imponerades av hur sjuksköterskorna hanterade av sin praktik. Jag fångades då och då i mina tankar av hur kompetenta och duktiga sjuksköterskorna var i sin praktik. Att vara imponerad över något kan vara en fara i det att det stundom kan skugga det som verkligen händer. Därför blev det också där nödvändigt att reflektera över situationen som observatör med hjälp av mina forskningsfrågor samt valda teoretiska perspektiv och begrepp.

Att vara närvarande, men passivt deltagande, stämmer väl överens med hur jag tänkte mig mitt förhållningssätt som observatör då jag påbörjade datainsamlingen. Dock kom jag vid några tillfällen att befinna mig i det läget då jag inte kunde vara passivt deltagande observatör. De sjuksköterskor jag observerade kände väl till min bakgrund, vilket förmodligen bidrog till att jag oftast upplevde att de primärt såg mig som kollega och sekundärt som observatör. I och med min bakgrund som sjuksköterska, och därmed erfarenhet från vård av svårt sjuka och även döende patienter inom sjukhusets klinik, var det inte främmande för mig att gå in aktivt, om situationen så krävde. Detta skedde vid några enstaka hembesök under fältarbetet och initierades då av den sjuksköterska jag för tillfället observerade. Vid dessa tillfällen assisterade jag sjuksköterskan med att fylla i morfinpumpsprotokollet i samband med att sjuksköterskan läste av hur mycket morfin patienten tagit under det senaste dygnet. Ett annat tillfälle då jag gick in aktivt var då vi i bilen på väg till ett antal hembesök fick information om att en patient avlidit. Vid detta tillfälle blev det problematiskt dels för att de andra sjuksköterskorna i vårdteamet var ute på andra hembesök och dels för att det var flera pati-

enter som avlidit samma dygn. Då sjuksköterskan jag åkte med förklarade situationen för mig erbjöd jag mig att assistera henne i förberedelserna av patienten, inför dennes transport till bårhuset. Sjuksköterskan tog tacksamt emot min assistans och jag fick vara med om en för studien värdefull och nära situation. Någon liknande situation kom jag inte att få vara med om igen under fältarbetet. Därför blev denna situation viktig i det att jag fick möjlighet att befinna mig i det privata hemmet med de närstående, där döden just inträffat. Det var dessa situationer inom verksamheten jag först tänkt mig att studien skulle handla om. Men eftersom det är omöjligt att veta när döden inträffar blir det svårt att bara studera just dessa situationer.

Förutom att jag önskade observera sjuksköterskornas praktiska konkreta handlingar inom specialiserad palliativ hemsjukvård ville jag även försöka fånga deras samtal med de närstående. I den tidigare genomförda magisteruppsatsen (Engström, 2001) kom sjuksköterskornas samtal med närstående att framträda som en struktureringsprincip för sjuksköterskornas konkreta vårdhandlingar hos patienten i hemmet. I dessa samtal framkom ofta hur patienten och den närstående hade det i hemmet. Sjuksköterskan fick genom samtalen till exempel veta att patienten haft smärtor och därför inte kunnat äta på grund av det illamående som följde med smärtproblematiken. Utifrån den informationen agerade sedan sjuksköterskan i sina vårdhandlingar. Samtalen med de närstående handlade inte sällan om undringar och frågor som resulterade i att sjuksköterskorna fick ägna stor del av tiden i hemmet till information om och undervisning i allt det som det innebar att vårda en svårt sjuk närstående i hemmet. I denna studie har jag haft möjlighet att fokusera mera på hur sjuksköterskorna hanterar samtalen med den närstående, hur sjuksköterskorna inbjuder till samtal med de närstående samt vad samtalen handlar om. För att få möjlighet att lyssna till och gå djupare in i dessa samtal, utifrån ovan nämnda praktikteori, har samtalen med närstående spelats in med hjälp av en digital diktafon. Samtalen är mestadels inspelade i hemmens hallar/entréer eller kök.

För att rekonstruera och analysera sjuksköterskornas habitus har semi-strukturerade intervjuer med dem genomförts. Här var jag intresserad av att fånga upp något av sjuksköterskornas dispositioner, det vill säga deras bakomliggande strukturer dels utbildningsmässigt, men också socialt. De semi-strukturerade intervjuerna (Bilaga 1) genomfördes på deras kontor i något avskilt rum, oftast efter att ha observerat dem under ett antal hembesök.

I observationssituationerna har sjuksköterskorna, de närstående och patienterna varit till stor hjälp i det att då den närstående eller patienten samtalat med sjuksköterskan har de oftast vänt sin blick mot sjuksköterskan och sålän mot mig. Detta gjorde det lättare för mig att fokusera på att lyssna och iaktta, utan att delta aktivt. Den närstående och patienten markerade på så sätt min position som observatör. Å andra sidan har de närstående varit uppmärksamma mot mig beträffande var i hemmet och i rummet jag kunde sitta för att se bäst, ofta har stolar ställts fram och anvisats mig då jag kom-

mit i sällskap med sjuksköterskan. Att jag skulle sitta så att jag såg bra för-
stod både de närstående, patienterna och sjuksköterskorna.

Sjuksköterskorna kunde på något sätt ”koppla bort” mig då de utförde sitt
arbete i hemmen. Det verkade som om de inte nämnvärt berördes i sina prak-
tiska handlingar av att jag var närvarande och observerande, utan de hante-
rade sina praktiska handlingar professionellt och säkert. Flera av sjukskö-
terskorna kommenterade detta och anförtrodde att de utgått från att de nog
skulle vara mera påverkade av min närvaro, än vad de faktiskt tyckte att de
var. De menade att det var roligt att jag åkt och varit med dem som observa-
tör, eftersom de vanligtvis åkte ensamma ut till hemmen. En annan aspekt
som sjuksköterskorna diskuterade med mig under bilresorna, till och från
hemmen, var huruvida jag som observatör påverkade patienten och den när-
stående under hembesöket och vårdssituationen i hemmet. Vid några tillfällen
upplevde jag att min närvaro hindrade patienten från att visa upp något spe-
ciellt för sjuksköterskan. Det kunde vara ett sår som berörde de intima
kroppsdelarna och som patienten tyckte att sjuksköterskan kunde titta på
nästa gång hon kom. Men jag upplevde också det motsatta att patienter och
närstående verkligen öppnade sig och lät både tårar och frågor komma, trots
att jag var närvarande. Jag var dock beredd på och medveten om att min
närvaro skulle kunna bli besvärande för patienten och den närstående. Men
sjuksköterskorna menade att de åkte till patienterna som ingick i studien
flera gånger per dag, vilket innebar att patienten och den närstående kunde
välja att låta vissa saker anstå tills nästa sjuksköterskebesök, då inte jag var
med.

Fältarbetet och datainsamlingen

I maj 2006 togs den första kontakten med verksamhetens chef. Jag erhöll då
positiv respons på min förfrågan om att få besöka verksamheten och göra en
mera omfattande studie, än den jag tidigare gjort under 2001. Nästa kontakt
med verksamheten togs i oktober 2006. Kontakten gällde då mera konkret
när och hur jag kunde påbörja fältarbetet. Chefen för verksamheten var då
lite tveksam och undrande över vad studien egentligen innebar. Det efterfrå-
gades något mera konkret i skrift, vad det hela gick ut på. En viktig aspekt i
detta läge var att min studie hade genomgått etisk granskning av den regio-
nala etikprövningsnämnden (Dnr 2006-115). Denna ansökan med etikpröv-
ningsnämndens uttalande sändes till verksamhetens chef. I ansökan fanns det
tydligt och detaljerat beskrivet hur datainsamlingen skulle genomföras, vilka
informeranter jag önskade observera, intervjua och spela in samtal mellan.
Ansökan innehöll också uppgifter om vad som förväntades av de deltagande
samt hur jag etiskt skulle förhålla mig som observatör i hemmen med närstå-
ende, patienter och inte minst tillsammans med sjuksköterskorna. Den etiska
granskningen av studien visade sig fungera som en inträdesbiljett till fältet,

vilket är beläget inom det medicinska fältet, där etisk prövning traditionellt sett har stor betydelse.

Efter en vecka fick jag klartecken att komma ut och träffa sjuksköterskorna vid ett morgonmöte, där även några av läkarna var med. Vid detta möte informerade jag om studien samt hur datainsamlingen skulle komma att gå till. Vid detta tillfälle lämnades också skriftlig information (Bilaga 2) samt samtyckesblanketter (Bilaga 3) till sjuksköterskorna att skriva under i samband med att de fattade sitt beslut att delta. Några sjuksköterskor ställde sig direkt positiva till att delta och skrev under samtyckesblanketterna i samband med mötet. Läkarna som deltog vid det inledande mötet hade inga kommentarer kring studien, de var positiva till det som skulle ske. Sjuksköterskorna var också positiva och förväntansfulla och frågade vad de kunde hjälpa till med samt hur de kunde förbereda patienterna och deras närstående. Jag önskade i detta läge hjälp med att ”välja ut” patienter och hem. Det var viktigt att denna del av fältarbetet skedde i samråd med sjuksköterskorna, vilket också verksamhetschefen godkände. Sjuksköterskorna hade god kännedom om vilka hem och patienter som var lämpliga att tillfråga samt vilka som var mindre lämpliga. Med lämpliga avsågs patienter som inte var så sjuka att vederbörande inte orkade läsa och ta till sig information. Det var viktigt att de deltagande kunde läsa och förstå informationen om studien adekvat samt att de kunde skriva under samtyckesblanketten på egen hand.

Den första förfrågan om närståendes och patienters deltagande gjordes i de flesta fall (11 av 13 hem) av sjuksköterskorna, utan min närvaro. I två hem tillfrågades den närstående och patienten av sjuksköterskan och mig tillsammans, dock efter att sjuksköterskan initierat och godkände det. Sjuksköterskorna delade ut den skriftliga informationen (Bilaga 4, 5) och samtyckesblanketterna (Bilaga 6, 7) till de närstående och patienterna i hemmen. De närstående och patienterna kunde sedan i lugn och ro ta del av vad studien skulle innebära samt skriva under samtyckesblanketterna. Dessa samlades därefter in av sjuksköterskorna. Att sjuksköterskorna var behjälpliga med denna del av arbetet var mycket värdefullt. Det hade varit mycket svårt att genomföra arbetet om inte sjuksköterskorna varit så villiga att stödja mig i detta. Totalt blev det sex sjuksköterskor från de båda vårdlagen som deltog i studien, men även de sjuksköterskor som inte deltog hjälpte till att samla in samtyckesblanketter och svara på frågor från närstående och patienter. Därmed har hela det palliativa vårdteamet med kommunen och landstinget stått bakom studien och stöttat mig, där det varit nödvändigt.

Hembesöken

Fältarbetet påbörjades i november 2006 och avslutades i maj 2007. Eftersom sjuksköterskorna var uppdelade i två vårdlag med specifika patienter knutna till respektive vårdlag beslöt jag att observera ett vårdlags sjuksköterskor i

taget. Det föll sig så att det blev tre sjuksköterskor från vardera vårdlagen, det vill säga sex sjuksköterskor, som deltog i studien. Dessa sex sjuksköterskor hade själva valt att delta. Jag beslöt att påbörja datainsamlingen med dessa sex sjuksköterskor för att senare, om det behövdes, göra en ytterligare förfrågan om deltagande till de andra sjuksköterskorna. Ganska snart insåg jag att antalet deltagande sjuksköterskor var tillräckligt eftersom det blev värdefullt att följa dem, var och en, över en längre tid. Här tror jag inte att ett större antal sjuksköterskor tillfört mera med tanke på mina forskningsfrågor samt den homogenitet som visade sig hos sjuksköterskorna, vilket jag återkommer till.

Jag började observera en av sjuksköterskorna och genomförde därmed ett flertal hembesök under en längre period med en och samma sjuksköterska samt ett vårdlag i taget. På så sätt kom jag tillsammans med sjuksköterskan att träffa patienten och den närstående vid flera tillfällen. Det resulterade i att jag genomförde mellan åtta till nitton hembesök per sjuksköterska (Bilaga 8). Totalt genomfördes 88 hembesök, varav 48 besök där närstående var hemma och 40 besök där endast patienten var hemma. De flesta hembesöken, 74 besök, gjordes på dagtid och fjorton besök gjordes på kvällstid. Inga hembesök eller observationer gjordes på helger eller nätter eftersom sjuksköterskorna då hade en annan arbetsorganisation, vilket medförde att de då hade patientansvar även för patienter de vanligtvis inte ansvarade för. Natte-tid fanns endast en sjuksköterska i tjänst, vilken hade ansvar för samtliga inskrivna patienter.

De privata hemmen utgjordes av nio lägenheter belägna både centralt och i nybyggda ytterområden, två villor i villaområden och mindre samhälle samt bostadshus på lantgård. Den totala tiden som hembesöken med observationer och samtalsinspelningar utgjort omfattar 76 timmar. Hembesöken omfattas tidsmässigt av besök från tjugo minuter upp till två timmar. I studiens empiriska helhet finns tretton hem, med lika många patienter samt deras närstående representerade. Antalet närstående i hemmen varierade beroende på om det var en hel familj eller endast maka/make/sambo som befann sig hos patienten. Den närstående i denna studie avses den person som bodde tillsammans med patienten i hemmet och stod denne nära. Det var också med denne nära närstående som samtal spelades in. Oftast utgjordes den närstående av maka/make eller sambo. Patienternas ålder varierade alltifrån under 30 år till över 75 år.

Förutom de tretton hemmen som deltog fanns ytterligare ett hem med från början men avbröts då den närstående inte tyckte sig orka med. Det var i synnerhet handlingen att skriva under sitt deltagande med sitt namn som upplevdes övermäktigt. Alla uppgifter från detta hem raderades omedelbart, men finns dock med på bilaga 8 som ett ”tomt” hembesök. I övrigt var det endast ett hem där patienten avböjde vid första förfrågan och finns därför inte ens registrerat som ett hembesök. Sjuksköterskan som ställt frågan om deltagande i detta hem berättade att hon kände en viss besvikelse och frustra-

tion i och med att hon trodde att denna patient skulle vilja delta. Jag lyfter fram detta som ett exempel på hur välvilligt inställda sjuksköterskorna var till att bistå mig i studiens genomförande. I samband med observationerna erhöll jag kommentarer från närstående och patienter att de tyckte det var skönt och befriande att inte behöva fylla i enkäter. Detta att jag bara skulle vara med och ”se” hade ingen av de deltagande något att invända mot.

Då fältarbetet avslutades efter ca sju månader hade åtta av de tretton patienter som innefattades i studien avlidit.

Samtalen

Under hembesöken har jag burit en digital diktafon runt nacken. Diktafonen har satts igång i samband med att sjuksköterskan närmat sig ytterdörren till hemmet så fotsteg, knackningar, påringningar, hälsningsfraser dokumenterats både ljudmässigt och genom observation. Diktafonen stängdes av i de fall dörren öppnades av patienten. I annat fall då ytterdörren öppnades av närstående förblev diktafonen påslagen medan ytterkläder och skor togs av i hallen och sjuksköterskan hälsade på den närstående samt förhörde sig hur det stod till i hemmet. Först då sjuksköterskan gick vidare in till patienten stängdes diktafonen av. Efter att sjuksköterskan utfört själva patientvården och sjuksköterskan med den närstående åter befann sig i hallen har diktafonen slagits på. Vissa samtal mellan sjuksköterskan och den närstående har försiggått i köket, antingen före eller efter att sjuksköterskan utfört de patientvårdande göromålen. Dessa samtal med den närstående har också spelats in. Att vissa samtal fördes i köket i stället för i hallen, vilket var det rum eller utrymme jag i första hand tänkte mig att samtalsinspelningen skulle ske, berodde oftast på bostadens arkitektur. För någon närstående var köket den naturliga platsen för samtalet med sjuksköterskan eftersom patienten och patientens sovrum oftast låg i direkt eller nära anslutning till hallen. Det var inte ovanligt att den närstående önskade samtala med sjuksköterskan utan patientens närvaro.

Den totala inspelade samtalstiden uppgår till 3 timmar, 43 minuter, 11 sekunder och omfattar 97 samtal. Antalet inspelade samtal är högre än antalet hembesök på grund av att det vid vissa hembesök gjordes flera samtalsinspelningar. Inga samtalsinspelningar gjordes då närstående inte var hemma. Det gjordes oftast en inspelning då sjuksköterskan steg in i hallen samt en inspelning då sjuksköterskan var på väg att lämna hemmet. Samtalens längd varierar mellan 10 sekunder och 17,26 minuter. Alla samtal är transkriberade utifrån en bastranskription, eller grov transkription, (Linell, 1994; Norrby, 2004) till skriftspråk, där jag i första hand fokuserat på det innehållsliga (Fangen, 2005). Bastranskribering framstod i denna studie som den mest praktiska transkriptionsmetoden där kravet på läsbarhet och överskådlighet varit det väsentligaste. Genom att transkribera de inspelade samtalen mellan

sjuksköterskorna och de närstående blir de möjliga att också läsa, då innehållet framträder i text. Valet att transkribera utifrån ovanstående metod föll på att jag var mer intresserad av det som faktiskt sagts än hur enskilda ord uttalats. Möjligheten att gå tillbaka till de inspelade samtalen för att eventuellt lyssna efter något specifikt, om analysarbetet så skulle kräva, finns dock kvar.

Observationerna och fältanteckningarna

Studien omfattar således 88 hembesök med observationer, fältanteckningar och samtalsinspelningar. I snitt genomfördes ca 2-3 hembesök per tillfälle/dag. Vid varje hembesök gjordes observationer och fältanteckningar, medan samtalsinspelning endast ägde rum då närstående var hemma, det vill säga vid 48 hembesök.

Varje observationstillfälle började med att jag anlände till sjuksköterskornas bas eller kontor på morgonen. Där mötte jag inte bara den sjuksköterska jag skulle göra hembesök tillsammans med utan även de andra sjuksköterskorna samt den övriga personalen såsom läkarna, sjukgymnasten, arbetsterapeuten och läkarsekreteraren. Detta var värdefulla möten då jag kunde stämna av hur läget för tillfället var inom verksamheten. Det var också viktigt att etablera kontakt och någon form av relation med dem inom vårdteamet som inte deltog i studien, men som ändå indirekt berördes av vad som pågick. Ofta blev det en kopp kaffe och en kortare pratstund med någon av personalen innan det var dags att åka ut till patienterna.

Fältarbetet med hembesöken planerades fortlöpande tillsammans med respektive sjuksköterska. För det mesta kunde hembesöken genomföras som planerat, men ibland fick besöken ställas in på grund av att patienten kanske blivit sämre och flyttat in på hospice, eller i några fall avlidit. Eftersom patienternas fysiska tillstånd snabbt kunde förändras hade jag telefonkontakt med sjuksköterskorna inför de planerade observationstillfällena. Vid ett tillfälle i början av datainsamlingsperioden avbröt jag ett besök på väg in i hemmet, då ambulansen kom dit samtidigt med blåljusen på. Att något drastiskt hänt med patienten var att utgå från, och därför kändes det inte bra att komma dit just då som observatör. Jag hade vid denna tidpunkt gjort endast ett tidigare besök i detta hem, vilket bidrog till mitt beslut att avbryta även om besöket säkert hade varit värdefullt för min datainsamling. Händelsen får ses som ett exempel på hur viktigt det är att inte överskrida etiska och juridiska regler man har att följa, både som sjuksköterska och i detta fall också som observatör. Som sjuksköterska och medicinalpersonal har jag att förhålla mig till sekretesslagen (SFS, 2009:400) även då jag i egenskap av doktorand/observatör befinner mig inom en sjukvårdsverksamhet.

Sjuksköterskorna körde bil ut till hemmen och åkte för det mesta ensamma i bilen, men ibland följde läkaren, sjukgymnasten eller arbetsterapeuten

med. Läkaren, sjukgymnasten och arbetsterapeuten gjorde också egna hembesök då det gällde medicinska bedömningar, medicinering, träning eller utprovning av hjälpmedel.

På vägen ut till hemmen berättade sjuksköterskan oftast kortfattat om de patienter vi skulle besöka för att jag skulle ha lite kännedom om vad som väntade. Dessa samtal blev värdefulla i det att sjuksköterskan kunde tala fritt och dela med sig av sina upplevelser kring hur tidigare besök i hemmet varit. Samtalen i bilen med sjuksköterskan tecknades ner i efterhand, oftast i direkt anslutning till hembesöken. De antog därför en lite annan form av fältanteckningar än de som gjordes direkt i samband med observationerna i hemmen.

Vid hembesöken påbörjades observerandet av sjuksköterskan redan då vi steg ur bilen och avslutades inte förrän vi lämnat hemmet och åter satt i bilen. Fältanteckningar i samband med observationerna gjordes fortlöpande under besöken. Både sjuksköterskan, den närstående och patienten var informerade i förväg om att jag skulle anteckna och skriva ner vad sjuksköterskan gjorde och talade om under hembesöken. Det var endast en patient som frågade vad jag skrev och patienten fick då låna min fältanteckningsbok och läsa vad jag skrivit i anslutning till att sjuksköterskan hade tagit bort dennes dropp. Patienten kommenterade det hela med att *”det där blir mycket att analysera”*. Fältanteckningarna kom mycket riktigt också många gånger att bli detaljrika.

Således kan det konstateras att observationer utfördes inom tre olika kontexter i studien och representerar tre olika typer. Den första representeras av sjuksköterskornas bas eller kontor där det inte gjordes så många och omfattande observationer. Den andra kontexten utgjordes av bilen, på väg till eller från hemmet där flera observationer gjordes. Flest observationer genomfördes dock i hemmen hos patienterna och de närstående, vilket var det centrala i fältarbetet. Fältanteckningar genomfördes mestadels inom hemmets kontext även om anteckningarna i de två första kontexterna också gjordes, dock i mindre skala och oftast efteråt. De två första observationskontexterna och observationstyperna kan och bör ses som en inramning till det sjuksköterskorna gjorde i de privata hemmen, i den tredje kontexten, hos patienterna och de närstående.

Jag satt oftast ner i det rum där patienten befann sig tillsammans med sjuksköterskan, som utförde sina vårdhandlingar. Anteckningarna gjordes i ett anteckningsblock med hårda pärmar, vilka gav stöd för själva skrivandet då jag oftast inte hade något bord att tillgå. I början av fältarbetet skrev jag mest stolpar, medan jag mot slutet av fältarbetet övergick till att skriva hela meningar. I början av fältarbetet hade jag lite svårigheter att sortera det jag skulle fokusera på och anteckna om, jag hade svårt att sortera alla de intryck som stundtals övermannade mig. Men efter ett antal hembesök blev det lättare att fokusera på det jag bestämt mig för att studera. Jag skrev också ner samtal som fördes mellan patienten och sjuksköterskan, vilka bestod av både

stolpar och avkortade meningar. Att skriva ner samtal mellan sjuksköterskan och patienten var inte särskilt svårt eftersom samtalen fick ta tid och sjuksköterskan väntade många gånger ut patienten i samtalen. På så sätt kunde jag fånga detaljer och nyanser i samtalen som var värdefulla för studien. Fältanteckningarna skrevs rent efter observationerna, oftast samma dag eller i nära anslutning till observationerna för att minnas så mycket som möjligt av dels det innehållsliga, men också av det kontextuella. De deltagande sjuksköterskorna gavs möjlighet att läsa fältanteckningarna efter avslutad observationsperiod, vilket samtliga gjorde. Detta för att jag önskade få någon form av feedback från dem att de kände igen sig i anteckningarna, vilka bestod av oanalyserat råmaterial. Sjuksköterskornas kommentarer efter att de läst igenom fältanteckningarna varierade. De flesta tyckte att de kände igen sig, men också att de var förvånade över att de faktiskt gjorde så mycket utan att de var medvetna om det. Fältanteckningarna från observationerna omfattar 75 A4-sidor dataskrivna text, vilka sedan fogats samman med de transkriberade inspelade samtalen mellan sjuksköterskan och den närstående. På så sätt har jag fogat ihop en ”total berättelse” av min empiriska datainsamling som omfattar 115 A4-sidor dataskrivna text.

Intervjuerna med sjuksköterskorna

Totalt deltog således sex sjuksköterskor i studien. Ingen sjuksköterska behövde, som tidigare nämnts, övertalas att delta utan samtliga valde själva att delta efter erhållen information (Bilaga 2).

Förutom att observera sjuksköterskorna i deras vardagliga praktik och spela in samtal mellan dem och närstående önskade jag också om möjligt fånga något av deras bakomliggande strukturer. Med bakomliggande strukturer menar jag sociala faktorer som deras utbildningsbakgrund och deras sociala bakgrund såsom uppväxtförhållanden, men också nuvarande status beträffande bostad, bostadsort och familjeförhållanden. Varför jag ville fånga sjuksköterskornas bakomliggande strukturer ligger i förlängningen av det valda teoretiska perspektiv, där jag metodologiskt söker efter vad det är som genererar och strukturerar sjuksköterskornas praktiska handlingar, det vill säga hur det kommer sig att de gör som de gör och varifrån de har det (Bourdieu ([1972] 2005)). Sjuksköterskornas bakomliggande strukturer eller sociala faktorer kan sägas utgöra dispositioner som sjuksköterskorna är bärare av. De förutbestämda frågorna i intervjun rörde därför sjuksköterskornas ålder, utbildning samt hur det kom sig att de arbetade med denna form av verksamhet och hur länge de arbetat inom verksamheten. Dessutom ville jag veta något om hur sjuksköterskorna vuxit upp samt var de bodde just nu (Bilaga 9). Huruvida de hade egna barn och familj samt vad deras föräldrar arbetade med är i viss mån grunden i rekonstruktionsarbetet av deras habitus (Bourdieu [1972] 2005; Petersen, 1989; Prieur, 2006).

De semistrukturerade intervjuerna med sjuksköterskorna (Bilaga 1) genomfördes i slutet av varje observationsperiod, det vill säga när jag hade observerat sjuksköterskan under ett antal hembesök och jag därmed, förutom de förutbestämda frågorna, kunde ställa specifika frågor om deras handlingar. Hur sjuksköterskorna hanterade undringar och frågor från närstående önskade jag få veta mera om samt frågor som berörde deras förhållningssätt. Det visade sig att sjuksköterskorna utvecklat och utvecklade specifika förhållningssätt eller strategier i sin praktik. Om dessa kunde jag således fråga mera om i samband med intervjuerna. Förhållningssätten eller strategierna kunde till exempel vara olika sätt att hantera svåra situationer både i och utanför hemmet.

Intervjuerna gjordes, som sagt, på sjuksköterskornas kontor eller bas där vi kunde dra oss undan till något rum för att få prata i lugn och ro. Ofta skedde intervjuerna i anslutning till att vi skulle åka ut på hembesök eller då vi kommit tillbaka från besök i hemmen. Intervjuerna tog runt en halvtimme och dokumenterades med hjälp av egna anteckningar under tiden. Det var inte svårt att hinna med och anteckna eftersom sjuksköterskorna ofta svarade eftertänksamt och tog god tid på sig. Det gällde speciellt frågorna kring deras förhållningssätt, som de inte verkade vara helt medvetna om. Anteckningarna från sjuksköterskeintervjuerna skrevs rent i direkt anslutning till intervjuerna.

I min metodredogörelse har jag velat synliggöra mitt tillvägagångssätt noggrant och tydligt för att det ska vara transparent för läsaren. Väl medveten om att det är en kvalitativ studie där datainsamlingen inbegriper unika individer och miljöer har min ambition ändå varit att läsaren ska ges insikt i hur studien är genomförd. För att också ge läsaren möjlighet att bedöma studiens generaliserbarhet har jag försökt beskriva så tydligt som möjligt vad som framträtt under observationerna, samtalen och intervjuerna (Larsson, 1994).

Etiska överväganden/aspekter

Eftersom mitt avhandlingsarbete skulle genomföras inom det medicinska fältet och därmed komma i kontakt med både patienter och närstående i deras privata hem lät jag den regionala etikprövningsnämnden granska och pröva studien, innan jag påbörjade fältarbetet med datainsamlingen (Dnr 2006-115). Kraven på samhällsvetenskaplig och humanistisk forskning som rör människor har dessutom skärpts, vilket föranledde en ny etiklag 2004 (SFS 2003:460).

I ansökan till etikprövningsnämnden redogjordes i detalj för hur informanter och deltagare skulle skyddas och respekteras i studien i enlighet med fyra huvudkrav; Öppenhetskravet, självbestämmandekravet, konfidentialitetskravet samt autonomikravet (Hermerén, 1996). Trots den detaljerade beskrivningen i ansökan begärde etiknämnden in kompletterande redogörel-

se av dels den tilltänkta forskningsdesignen där anledningen till varför deltagande observation i hemmen var nödvändig och dels motivering till varför inte intervjuer med sjuksköterskorna kunde vara tillräckligt.

Här redogjorde jag för mitt valda teoretiska perspektiv där jag menar att det inte är möjligt att komma åt att studera det människor gör i praktiken, genom att, via intervjuer, fråga dem efteråt. Via intervjuer får forskaren veta vad människor tycker, upplever och påstår att de gör, vilket inte nödvändigtvis är detsamma som det de faktiskt gör. Människan är inte transparent för sig själv, vilket innebär att man ofta får eftertänksfulla och efterkonstruktioner då man frågar hur någon utfört något eller gör något, till exempel vårdar en döende patient i hennes eller hans hem. Här fick jag således motivera mitt val av metod i det att jag önskade studera och rekonstruera sjuksköterskornas habitus. För att studera sjuksköterskans habitus, det vill säga den erfarna sjuksköterskans praktiska handlingar och göranden, kan sjuksköterskan med fördel studeras i sitt sociala sammanhang för att man som iakttagande forskare ska kunna se hur sjuksköterskans handlingar och göranden tar sig i uttryck i praktiken.

Etiknämnden krävde vidare att jag skulle värna extra mycket om de informanter jag ämnade studera i det att jag ombads att inte registrera patienterna på något sätt i studien. Det innebar att jag fick ta bort den kodnyckel jag först upprättat, vilken innebar att jag skulle ha kunnat göra en uppföljande studie om de närstående längre fram. Nu kommer detta inte att kunna göras på det sätt som var tänkt. Men fokus och studieobjektet i denna studie var dock sjuksköterskorna, vilka registrerats med initialer i råmaterialet. I bilaga 8 har de dock fingerade namn. Etiknämnden hade vidare synpunkter på hur informationen inför det informerade samtycket både skriftligt och muntligt skulle ta sig ut, vilket gav mig anledning att revidera i synnerhet den skriftliga informationen till patienter och närstående. Att tillfrågandet om patienters och närståendes deltagande i studien verkligen gjordes i samråd med sjuksköterskorna var något nämnden tydligt underströk.

Även om den etiska ansökningsprocessen stundtals var krävande och omfattande kom den att fylla sin funktion väl, inte bara inför etiknämndens beslut utan också då jag påbörjade mitt fältarbete. Ansökan fungerade, som tidigare nämnts, som en inträdesbiljett till fältet inför datainsamlingen. Den kom också att fungera som en fältkarta i det att jag genom ansökan visste vad som gällde och inte, den visade vart vägen och gränserna för fältarbetet och datainsamlingen gick. Dock är det ofrånkomligt att inte beröra att en etikprövning av detta slag även kan vara begränsande. Den kan komma att utgöra en restriktion beträffande empiri som oväntat dyker upp under pågående fältarbete. Empiri som man som observatör inte i förväg kunnat förutse eller räknat med skulle dyka upp och därför inte kalkylerat med i sin ansökan om etikprövning. Detta dilemma kan bli särskilt påtagligt i studier av det slag jag genomfört.

I avhandlingstexten är ibland könet på patienterna och de närstående omkastade eller utbytta för att identitetsskydda de deltagande i fråga. Var och när detta sker i avhandlingstexten är det endast jag som har kännedom om. Detta förfarande påverkar dock inte innehållet i de citat och fältanteckningar som finns återgivna i avhandlingstexten. Så långt det är möjligt kallas patienten för patienten och den närstående för närstående i texten, oavsett kön.

Kapitel 6: Praktikens genes och struktur

Sjuksköterskorna

Detta kapitel i avhandlingen är indelat i två delar. Den första delen fokuserar sjuksköterskan som praktiker inom specialiserad, palliativ hemsjukvård. Kapiteldelen baseras dels på intervjuer med de deltagande sjuksköterskorna och dels på samtal som förts med sjuksköterskorna i bilarna, på väg till och från hembesöken.

I den andra längre delen ligger fokus på den praktik, det vill säga vad sjuksköterskan gör och utövar inom specialiserad, palliativ hemsjukvård. Denna andra del baseras sig på observationer, fältanteckningar samt inspelningar av samtal mellan närstående och sjuksköterskor i hemmen. Dessa båda delar i kapitlet fokuserar alltså sjuksköterskorna och deras praktik inom den studerade verksamheten. Att arbeta i Bourdieus anda med praktikteori och habitusbegreppet som analytiskt verktyg innebär att rekonstruera sjuksköterskornas habitus. För att kunna rekonstruera sjuksköterskornas habitus har jag försökt fånga vad som genererar och strukturerar deras praktik, nämligen deras dispositioner. Min förhoppning är att det ska kunna leda mig till förståelse och förklaring till hur det kan komma sig att sjuksköterskorna, eller agenterna som Bourdieu skulle valt att kalla dem, gör som de gör samt varifrån deras handlande kommer.

Sjuksköterskornas ålder, utbildning och kön

Genomsnittsåldern för sjuksköterskorna i studien var 49 år med spridningen 33 år – 59 år. Hur länge man arbetat som sjuksköterska varierade mellan tio till 39 år, vilket innebär att sjuksköterskorna hade relativt lång erfarenhet av sjuksköterskeyrket. Sjuksköterskorna hade inte bara lång yrkeserfarenhet rent generellt utan hade dessutom lång yrkeserfarenhet av just vård i livets slutskede. Sjuksköterskorna i studien hade arbetat med specialiserad, palliativ hemsjukvård till svårt sjuka mellan sex och 18 år. Hälften av sjuksköterskorna hade tidigare arbetat med palliativ hemsjukvård inom den kommunala hemsjukvården, i så kallade hemsjukvårdspatruller, där vården i livets slutskede inte varit organiserad på samma sätt som i det studerade vårdteamet, vilket var före Ädelreformens genomförande. Av de sex sjuksköterskorna som deltog i studien hade fyra varit med och startat upp den studerade sjukvårdsverksamheten.

Att man valt att utbilda sig till sjuksköterska berodde till stor del på att man tycker sig ha haft ett behov av att hjälpa andra. För några var det självklart att arbeta med människor på något sätt och då hade sjuksköterskeyrket legat nära till hands. Att valet att bli sjuksköterska påverkats av omgivningen var flera sjuksköterskor överens om. En sjuksköterska hade påverkats starkt då hon på sjukhuset sett sin äldre syster i sjuksköterskeuniform. Hon tyckte att systemen hade varit så fina i sina vita kläder att hon efter det visste att hon ville bli sjuksköterska. Hon kan idag, efter många år som sjuksköterska, inte tänka sig något annat yrke.

Samtliga sjuksköterskor hade genomgått sedvanlig grundutbildning till legitimerad sjuksköterska mellan åren 1959 - 1995. Efter grundutbildningen hade samtliga sex sjuksköterskor vidareutbildat sig på olika sätt. Vidareutbildningarna representerades av distriktssjuksköterskeutbildning, medicin och kirurgisk vidareutbildning, medicin och infektionssjukvårdsutbildning, onkologisk vårdutbildning, vårdlärarutbildning, barnsjukvårdsutbildning. Utöver de traditionella vidareutbildningarna hade sjuksköterskorna dessutom gått olika kurser och utbildningar i smärta, samtal, pedagogik, nutrition, trycksår, hygien, palliativ vård, psykosocial vård, teckenspråk, omvårdningskunskap, handledning, miljövård, barn och sorg, medicinsk kemi samt engelsk konversation. De flesta sjuksköterskor hade också gått olika kurser och utbildningar utan direkt anknytning till vården, främst kurser med inslag av musik och konst. Sjukhusets onkologiska klinik anordnade dessutom föreläsningar i ämnet palliativ vård, vilka var välbesökta av sjuksköterskorna från vårdteamet. Sjuksköterskorna hade en positiv inställning till utbildning, seminarier och föreläsningar som gavs dels inom det egna kompetenscentrumet, men också externt. De visade omedelbart ett genuint intresse för min observationsstudie och vad den skulle resultera i.

Inom den studerade verksamheten var alla utom en sjuksköterska kvinnor. De sex sjuksköterskorna som deltog i studien var alla kvinnor. Vid datainsamlingens inledningsskede var även tre av fyra läkare kvinnor. Detta förändrades dock under studiens pågående då vissa läkare endast genomförde kortare tjänstgöringsperioder inom palliativ medicin. I studier av individer och individers sociala praktiker förväntas författaren redogöra för och i någon mån reflektera över könsrepresentationen. Men i efterfrågan kring fördelningen av könen ligger implicit en klassificering som kan rymma aspekter som inte alltid gagnar studiens huvudsakliga och faktiska syfte.

Sjuksköterskeyrket har alltid varit ett kvinnligt yrke där egenskaper som håg, fallenhet och personliga egenskaper värderats högt (Emanuelsson, 1990; Lannerheim, 1994). Eftersom denna studie handlar om ett traditionellt kvinnligt yrke, nämligen sjuksköterskeyrket och datainsamlingen endast består av kvinnliga respondenter vill jag därför knyta an till hur Bourdieu resonerar utifrån sina studier av sociala strukturer hos de kabylska bönderna i Algeriet på 1950-talet. Bourdieu ([1998] 1999) beskriver kvinnan som en historisk agent, vilken bär sin historia på sina skuldror. Med det menas att

kvinnan är bärare av sociala strukturer och dispositioner i sin kropp, vilka konstruerats genom ett långvarigt socialt och kulturellt samspel (Callewaert, 2003). Dispositionerna i kvinnans kropp fungerar som ett handlingsystem eller schema för hur kvinnan är, för sig och uppträder i samhället. Bourdieu benämner detta som symboliskt våld utifrån att det i grunden handlar om ett manligt dominansspel som reproduceras om och om igen tack vare att dominansdispositionerna hos de dominerande omedvetet bärs vidare från generation till generation. Det symboliska våldet kan fortsätta utövas via dominerande tack vare acceptans i mer eller mindre omfattning från de dominerade. Utan acceptans från de dominerade är det svårt att utöva symboliskt våld. Dominansförhållandet upprätthålls genom, för individen omedvetet, erkännande och socialt spel gentemot det andra könet (Larsson, 2008). I detta dominansspel deltar både familjen, kyrkan, skolan och staten (Englund, 2001). Reproduktionen sker omedvetet via den socialiserade kroppen, via habitus, samt ritualiserande rutiner och accepteras som något självklart och naturligt.

Här handlar det inte om mentala tankemönster utan i stället om praktiska handlingsmönster, vilka utgår från individens habitus, en form av kroppsligt minne som inpräntats i individen. Kroppen glömmmer inte, som tidigare nämnts, utan den handlar per automatik om vilket vi ibland säger att "det sitter i ryggmärgen". Därför är det också svårt att medvetet försöka förändra en habitus, det vill säga det som kroppen en gång lärt och erfårit. Det handlar här om icke medvetna läroprocesser som lever och verkar i individer och som övertas från en generation till en annan. Via kollektiv påverkan skapas implicit en dylik habitus i sociala betingelser som individen är en del av.

Denna ordning uppfattas av den sociala världen som något naturligt och normalt, där kvinnans sätt att vara i samhället inte sällan har förväxlat med naturlighet, vilket innebär att vissa sysslor samt var dessa sysslor skulle utföras tillfallit kvinnan där hon befinner sig (Turner, 1992). Till dessa sysslor hör bland annat vårdande och omsorg om andra och då inte sällan inom hemmets arena till skillnad mot mannens sysslor som oftast varit belägna utanför hemmet, och inte sällan i offentligheten (Bourdieu, [1972] 2005). Kvinnorna står som förvaltare av familjens kapital i det att det är de som ansvarar och ser till att familjen och släkten hålls samman, att det finns lagad mat på bordet och blommor i rabatten. Det är således kvinnorna som står för kulturen i hemmet (Bourdieu, [1998] 1999; Callewaert & Petersen, 1994).

Trots att habitus inte är så lätt att förändra är dock inte det ovanstående beskrivna mönstret givet och oföränderligt. Förändringar i människors habitus, i deras dispositioner, beträffande könsuppdelningar i samhället sker även om processerna går långsamt. Dock väljer kvinnor fortfarande områden att arbeta inom som i viss mån kan ses som en förlängning av de husliga funktionerna såsom vård, undervisning och olika tjänsteyrken (Englund, 2001).

Det kan tyckas att det skulle ha varit optimalt med deltagande sjuksköterskor av båda könen i studien, men mina frågeställningar fokuserar inte

genusaspekten utan hur specialiserad, palliativ hemsjukvård genereras hos sjuksköterskorna och hur de strukturerar sin praktik, oavsett kön. Frågeställningarna hade varit desamma oavsett könsfördelningen bland de deltagande sjuksköterskorna. Huruvida resultatet blivit annorlunda eller inte kan jag dock inte uttala mig om, till det behövs ytterligare empiriska studier. För Bourdieu kan dock inte könet som biologisk struktur i sig räknas som en förklarande variabel till att det ser ut på ena eller andra sättet i en praktik (Broady & Palme, 1989). I stället utgår Bourdieu från det habitus individen är bärare av som har betydelse för vilken position individen har möjlighet att inta och inneha i ett socialt fält samt hur individen deltar i en praktik.

Sjuksköterskornas bakgrund

Fem av de sex deltagande sjuksköterskorna i studien växte upp på landet eller i mindre tätorter. En sjuksköterska växte upp i stadsmiljö, men flyttade runt mycket under sina uppväxtår. Hälften av sjuksköterskorna bor fortfarande kvar på landet eller i lantlig miljö, medan hälften bor i mellanstor stad. Samtliga sjuksköterskor har två eller tre barn och fem av sjuksköterskorna bor tillsammans med make eller sambo (Bilaga 9)

Flera av sjuksköterskornas föräldrar var/är verksamma inom snarlika verksamheter. Av sjuksköterskornas fäder var/är fyra engagerade och verksamma i anslutning till kyrklig verksamhet inom den egna hembygden, såsom kyrkovaktmästare, kyrkogårdsarbetare, frälsningsofficer eller som fritidssyssla. Andra områden som fäderna arbetade/arbetar med var/är gruva, lantbruk, läkemedelsindustri, skolvaktmästeri, skolbussverksamhet, försäkringsverksamhet. Fyra av sjuksköterskornas mödrar arbetade inom vårddyrken som sjukvårdsbiträde, undersköterska, hemtjänst eller fotvårdsspecialist. Flera av mödrarna kombinerade sina yrkesliv med liv som hemmafru. Några mödrar var vissa perioder hemmafruar på heltid. Här fanns också yrke inom läkemedelsindustrin och frälsningsofficersyrket representerat. Flera av mödrarna sjöng i kyrkokör.

Varför arbeta med specialiserad palliativ hemsjukvård

Anledningar till att de studerade sjuksköterskorna arbetade med specialiserad palliativ hemsjukvård varierade. Hälften av sjuksköterskorna angav att slumpen nog spelade in att de hamnade där de gjorde. Men det var också av praktiska skäl man sökte sig till hemsjukvården där arbetstiderna passade in i familjestrukturen med småbarn. Inom hemsjukvården fanns möjlighet att arbeta sena kvällar, vilket gjorde att familjelivet i det egna hemmet kunde kombineras och prioriteras.

Ett annat skäl till att sjuksköterskorna arbetade med specialiserad palliativ vård var att sjuksköterskorna uppgav att de känt en längtan efter att hjälpa svårt sjuka patienter i hemmen i stället för på sjukhusets klinik. En sjukskö-

terska berättade hur hon fantiserat om att kunna åka hem till cancerpatienter med en transportabel strålkanon och ge patienter strålbehandling i deras hemmiljö i stället för att patienterna måste åka in till sjukhuset. En annan sjuksköterska berättar om hur hon fått en speciell upplevelse i samband med att hon sett ett TV-program om hospicerörelsen i England. Upplevelsen medförde att hon senare sökte sjukskötersketjänster som utannonserades i samband med att ”vård i livets slutskede” skulle organiseras och startas upp i närheten av där hon bodde. Annonsens innehåll kändes riktat precis till henne. Hon kom att trivas alldeles förträffligt från första början. Trivselfaktorn nämner samtliga sjuksköterskor som en viktig anledning till att de fortsätter att arbeta inom verksamheten, specialiserad palliativ hemsjukvård. En sjuksköterska reflekterade över detta i samband med intervjun. Hon ställde sig frågan ”*varför tycker jag så mycket om mitt jobb som är så tungt och slitigt? Är det mitt eget behov av bekräftelse?*”

Sjuksköterskorna framhöll alltså trivseln med sitt arbete som anledning till att de inte hade några tankar på att sluta eller byta arbete. De trivdes dels i sin profession och i sitt arbete med svårt sjuka i hemmiljön, men också socialt med sina kollegor. Sjuksköterskorna ordnade ofta sociala sammankomster tillsammans utanför arbetet, till exempel då någon kollega fyllde år. Man åkte också iväg gemensamt på kulturella evenemang, såsom teater och opera.

Även om flera av sjuksköterskorna kände att de var oerhört slitna och trötta vid den tid då fältarbetet och datainsamlingen genomfördes så var det trivseln som höll modet och arbetsglädjen uppe. Mot slutet av fältarbetet var det dock en sjuksköterska som ”*släppte en bomb*”, som hon uttryckte det. Sjuksköterskan hade berättat för sina kollegor att hon tänkte byta arbete och pröva på något annat, medan hon fortfarande vågade. Hon tänkte dock inte lämna sjukvården utan hade bara sökt sig till annan verksamhet. I sina nya arbetsuppgifter hoppades hon att hon kunde dra nytta av de erfarenheter hon lärt sig inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Erfarenheter såsom lyhördhet, tålmodighet med att människor fungerar olika samt ödmjukhet. Hon var osäker på vad hennes beslut att bryta upp skulle kunna föra med sig i sjuksköterskegruppen inom vårdteamet. Möjligen skulle det kunna utlösa att flera sjuksköterskor började tänka i dylika banor.

Sjuksköterskorna uttryckte på olika sätt den maktlöshet de ibland kände hos de svårt sjuka och döende patienterna i deras hem tillsammans med de närstående. Då gällde det att ha modet att bara vara och lyssna, det var det enda man kunde göra i dessa tillfällen. Trots maktlöshet och förtvivlan var det ändå denna vårdverksamhet som sjuksköterskorna valt. En sjuksköterska berättade att då det söktes flera medarbetare till vårdteamet hade verksamhetsansvarig menat, att alla sjuksköterskor kan lära sig detta yrke efterhand, men uttryckt att det ändå var ”*rätt person på rätt plats*” som efterfrågades. Verksamhetsansvarig hade genomfört intervjuer med de sökande sjuksköterskorna och därefter anställt de mest lämpliga. Här kan man ana att sjuk-

sköterskornas habitus haft viss betydelse vid tjänstetillsättningen då deras habitus varit något som verksamhetsansvarig indirekt efterfrågat. Rätt person på rätt plats kan således förklaras utifrån praktikteorin att vårdteamet omedvetet sökt sjuksköterskor med passande habitus, vilket visade sig i förhållningssätt, attityder och ställningstaganden hos den sökande sjuksköterskan.

Vid ett tillfälle åkte jag med en sjuksköterska på en mindre väg ute på landet. Det var en mycket vacker och idyllisk väg, där det mesta av växtligheten hade börjat slå ut. Björkarna hade musöron och vitsipporna lyste vita på ängarna och solen sken. Vi var vid detta tillfälle på väg till en patient för att lämna mera läkemedel inför den kommande helgen. Patienten bodde idylliskt i ett stort vitt, välkött hus med en välklippt gräsmatta framför och en sjö på baksidan. Det idylliska landskap som spirade av liv blev på något sätt för stora kontraster till det ärende som sjuksköterskan hade där. Döden hörde inte hemma i det spirande och idylliska. Sjuksköterskan påpekade att detta var en sådan vacker väg som nu besudlats av sjukdom. Denna väg hade sjuksköterskan tidigare haft fina minnen till. Sjuksköterskan berättade att hon nog inte kommer att kunna bo kvar i trakten den dag hon inte längre arbetar inom den specialiserade palliativa hemsjukvården.

En annan av sjuksköterskorna berättade att hon tidigare kunde känna ett misslyckande i det fall patienten inte kunde avsluta sitt liv i hemmet, som det var tänkt, utan fick läggas in på hospice eller sjukhuset. Men det har hon kunnat lämna och menar att det i stället gäller att så långt det är möjligt, göra vad som är möjligt för patienten och den närståendes bästa och utgå därifrån (Karlsson, 2008).

Att arbetet är trivsamt, roligt, givande, värdefullt samt ger mycket tillbaka är aspekter som sjuksköterskorna ofta lyfte fram i våra samtal, liksom att de får fatta egna beslut och arbeta självständigt. Sjuksköterskorna poängterar vikten av att de får arbeta med helheten i och med att de arbetar med hela familjen, då en familjemedlem är sjuk. Sjuksköterskorna möter ofta stora utmaningar att hantera professionellt, vilket de menar är positivt och utvecklande. Man kan alltid, som sjuksköterska, agera när det händer saker och ting och vi har befogenheter och utvidgade medicinska delegationer och tillgång till kompetenta jourläkare, menade sjuksköterskorna. Arbetet som sjuksköterska inom specialiserad palliativ hemsjukvård stämmer också överens med de ideal som flera sjuksköterskor menade att de bar inom sig. Idealen kan här beskrivas som ett varande och tänkande kring vad en sjuksköterska faktiskt ”ska” göra och ”hur” det ska göras inom verksamheten. Sjuksköterskornas ideal placerar jag, utifrån mitt teoretiska perspektiv, in i sjuksköterskornas habitus. Det innebär att idealen är något sjuksköterskorna burit med sig i sin kropp in i sitt yrke, och som bidrar till de normer och värderingar sjuksköterskorna har i sitt yrkesutövande.

Sjuksköterskornas praktik

I följande avsnitt kommer jag att fokusera på sjuksköterskornas konkreta praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård, det vill säga hur praktiken struktureras, i vilka uttryck den tar sig. Här handlar det om sjuksköterskans handlingar och utövande inom den studerade verksamheten. Avsnittets berättelse om sjuksköterskornas praktik börjar i bilen, där sjuksköterskan är på väg från kontoret ut till det privata hemmet, respektive på väg från ett hem till ett annat.

Sjuksköterskornas reflektionsrum

Sjuksköterskorna körde således bil ensamma ut till och mellan hemmen. I bilen hade de med den utrustning de behövde vid de olika hembesöken. Ibland var det kortare avstånd att köra inom staden, ibland var avstånden längre då patienterna bodde på landet eller i mindre samhällen utanför staden. Detta att avstånden var längre såg sjuksköterskorna oftast som något positivt i det att de då fick lite tid att ”ställa om sig” mellan hembesöken. Bilturerna gör att man får en möjlighet att, dels tänka färdigt kring den patient man nyss varit hos men också ”att ladda om” inför nästa hembesök, menade sjuksköterskorna. De berättade att det hände att de stannade bilen på vägen mellan patienternas hem och ”bara var”. Att stanna bilen vid vägkanten, gå ut i närmaste skogsbacke och dra några djupa andetag räckte ibland för att ha ”laddat om” inför nästa hembesök. En sjuksköterska berättade om en besvärlig situation hon var tvungen att lösa i ett hem och att hon under hembesöket gått ut och satt sig i bilen, och där kunnat tänka ut en lösning på situationen. Bilen är en plats där sjuksköterskorna ”hämtar andan” mellan patientbesöken. I bilen ges de möjlighet att få vara själva en stund, skärma av sig, distansera sig och samla sig mellan de olika hembesöken.

Under en besöksrunda till två svårt sjuka patienter som bodde relativt långt ifrån varandra kunde jag se att det var tungt för sjuksköterskan. Hon var märkbart påverkad av patienternas tillstånd. Efter det andra hembesöket fattade hon tag med båda händerna om ratten, böjde huvudet fram mot ratten och suckade djupt samtidigt som hon uttryckte ”*detta var en tung och mörk dag*”. Några dagar senare när vi åkte ut tillsammans igen berättade sjuksköterskan att den ena av patienterna hade avlidit, medan den andra hade blivit lite piggare. Dessa tvära kast mellan hopp och förtvivlan verkade sjuksköterskorna bearbeta, till stor del, just i bilen.

Bilen framstår i både intervjuerna och observationerna som en viktig och värdefull plats för sjuksköterskorna. Det är en plats eller ett rum, som en sjuksköterska uttrycker det, varifrån man kan ringa ostört. Att ringa upp en kollega från bilens slutna rum för att få råd eller bara ventilerat något besvärligt är värdefullt, menade sjuksköterskorna. Ett telefonsamtal med en kollega kan ofta bidra till att man kan kasta av sig det som känns tungt och få hjälp

att se på situationen från ett nytt håll. Möjligheten att bolla situationer och svårigheter med kollegor har stor betydelse för sjuksköterskorna, då de oftast arbetar ensamma. Sjuksköterskorna är också nåbara i bilen, vilket är viktigt för både kollegor, närstående och patienter. Detta eftersom patienterna är sköra och svårt sjuka, där tillståndet snabbt kan förändras.

En morgon på vägen ut till en av tre patienter får sjuksköterskan ett telefonsamtal i bilen att hon ska ringa till det hem sjuksköterskan planerat besöka sist denna dag. Hon kör intill vägrenen och ringer upp hemmet. Medan hon väntar på svar säger hon högt att *”jag hoppas att hon har fått sluta nu”*. Det svarar i telefonen och efter att hon presenterat sig blir hon tyst en kort stund innan hon fortsätter. *”Det har hon, jaha lugnt och stilla klockan fem över nio, klarar ni er en liten stund till medan jag gör några ärenden?”*.

Det var som sjuksköterskan hoppades, patienten hade haft det väldigt svårt kvällen före med slem och rosslande andning, och sjuksköterskan var nu lättad över att patienten fått sluta sitt liv. Sjuksköterskan startade bilen igen och vi for hem till den första av dagens tre patienter. Innan vi gick in försökte sjuksköterskan nå sjukhusapoteket för att avbeställa de läkemedelskassetter som beställts till den nyss avlidna patienten. Hon lyckades dock inte få tag på apoteket utan ringde i stället till sekreteraren i vårdteamet, för att få hjälp att avboka beställningen.

I bilen lyssnade några av sjuksköterskorna gärna på musik för att koppla av mellan hembesöken. Ibland var det radions P1-kanal med nyhetssändningar och debatter och ibland var det cd-skivor som spelades där både klassisk musik och populärmusik blandades. En sjuksköterska ville helst ha det ”tvärtyst” för att kunna ladda om.

Som rum eller plats utgjorde bilen ett utrymme där sjuksköterskorna utformade sin egen individuella sfär. De sjuksköterskor jag åkte med använde tiden och utrymmet i bilen på flera olika sätt, efter sina behov. Hur de använde tiden och utrymmet i bilen berodde till stor del på hur hembesöken gestaltat sig. Bilen som rum gav sjuksköterskorna möjlighet att, mellan hembesöken, dra sig tillbaka för att dricka vatten, fräscha till sig, förbättra makeupen, kamma håret. I bilen fanns det också alltid handsprit, vilket sjuksköterskorna använde flitigt. Handhygieniska principer prioriterades högt och följdes så långt det var möjligt.

Men att ställa om sig och ladda om mellan besöken var ändå inte så svårt menade sjuksköterskorna, det var något de lärt sig på olika sätt och med olika medel. Det var något de mestadels gjorde omedvetet, och inget de tänkte på att de faktiskt gjorde, men som ändå blev tydligt för mig som observatör. Bilen utgjorde således ett reflektionsrum för sjuksköterskorna där de stannade upp och både avslutade samt påbörjade sina hembesök.

Sjuksköterskornas distansering till praktiken

Sjuksköterskorna var fascinerade över de många olika familjeinteraktioner de fick uppleva i sitt yrke. Vissa möten med familjer i hemmen var trots allt svårare att hantera än andra. En sjuksköterska frågade sig hur mötet med en svårt sjuk 5-åring ibland kunde vara lättare att hantera än mötet med en sjuk 70-åring, men så kunde det vara.

Sjuksköterskorna antydde att de sällan bar arbetet med sig hem. Familjen och barnen fungerade som en buffert, mot det som var tungt och påfrestande i arbetet. Sjuksköterskornas egen familj engagerade sjuksköterskorna på ett sätt som gjorde att det inte var möjligt att prata jobb hemma. *”Familjen skulle inte stå ut med att jag pratade jobb hemma, även om det händer att jag vaknar på natten och tänker på det”*, som en sjuksköterska uttryckte det. Sjuksköterskorna pratade i stället av sig med sina kollegor inom vårdteamet. De har arbetat lång tid tillsammans och är trygga med varandra. Inom vårdteamet har man stort förtroende för sina kollegor, vilket bidrar till ett stort mått av kollegial lojalitet i det att de känner varandras svagheter och styrkor. Att ha möjligheten att dela med sig till sina kollegor av det man upplever som sjuksköterska är en stor trygghet. I vårdteamet står vi på samma grund, menade sjuksköterskorna och man berättade gärna det som upplevts tungt och påfrestande i olika versioner för olika sjuksköterskekollegor, tills det kändes bättre. Det råder ett tillåtande klimat inom vårdteamet där det är tillåtet att ibland ”tappa ansiktet”. Sjuksköterskorna upplevde få hierarkiska strukturer inom verksamheten och inga mellan sjuksköterskorna.

En annan viktig del i sjuksköterskornas distansering till arbetet var den grupphandledning de kontinuerligt erhöll varannan vecka. *Om man missar ett handledningstillfälle så känns det*, påpekade en av sjuksköterskorna. I handledningstillfällena ges sjuksköterskorna möjlighet att reflektera kring situationer de upplevt i arbetet med svårt sjuka patienterna och deras närstående (Glasdam, 2008). Handledningstillfällena fungerade som en oas där sjuksköterskorna kunde koppla av och ”prata av sig” tillsammans med en professionell handledare. En aspekt som sjuksköterskorna berättade att de ventilerade i samband med handledningen var huruvida de som sjuksköterskor skulle komma att bli ”avtrubbade” eller ”känslökalla”, i och med de många gånger svåra situationerna de fick vara med om. Det fanns något av en rädsla hos dem för att detta skulle kunna hända och de funderade över hur de då skulle hantera det (Sandgren et al., 2006). Sjuksköterskorna verkade vara medvetna om att det låg en fara och lurade här. Men tack vare att det inom vårdteamet rådde en stark kollegialitet sjuksköterskorna emellan hade de mod att diskutera detta öppet med varandra, och förhoppningsvis förhindra att det hände.

Sjuksköterskornas strategier i praktiken

Under mina bilturer med sjuksköterskorna mellan hemmen undrade sjuksköterskorna, var för sig, hur jag upplevde att de andra sjuksköterskorna arbetade, om de arbetade olika och vad som i så fall skiljde deras sätt att arbeta på. Men samtliga sjuksköterskor jag åkte med arbetade förvånansvärt homogent. Det var svårt att inse att jag faktiskt åkte med sex olika sjuksköterskor, eftersom det var så lite skillnad mellan dem i hur de hanterade sin praktik, i det stora hela. Sjuksköterskorna inom den specialiserade palliativa hemsjukvården hade trots allt möjlighet att utforma sin praktik mera individuellt än sjuksköterskorna generellt har inom sjukhusets klinik. Detta eftersom rutiner och viss regelstyrning inte är fullt så uttalade inom den studerade verksamheten. Men det framstod som om sjuksköterskorna var bärare av kollektiva förhållningssätt, eller strategier som jag väljer att kalla det, i det att de arbetade så lika och hanterade situationer så likartat. Detta verkade de dock inte vara medvetna om, eftersom de efterfrågade min uppfattning om det. Det var främst när jag studerade fältanteckningarna och lyssnade om och om igen på inspelningarna av deras samtal som nyanser och individuella strategier framträdde. Dock kunde jag efter en tid i fältarbetet även identifiera några individuella strategier sjuksköterskorna använde sig av, vilket jag senare bad dem utveckla i intervjuerna.

En individuell strategi jag kunde identifiera i samband med hembesöken var en sjuksköterskas förmåga att använda humor i sin kontakt med närstående och patienter. Sjuksköterskan använde humor på ett naturligt och ibland finurligt sätt så att både skratt och tårar lockades fram. Då jag senare intervjuade sjuksköterskan om hennes sätt att använda humorn berättade hon att den fanns naturligt i hennes familj och släkt, där humorn ibland fanns med på ett sätt som bara de närmaste kunde förstå. Men i hennes arbete bland svårt sjuka patienter och deras närstående använde hon humorn på ett annat sätt, passande för och i hennes sociala praktik. Sjuksköterskan lyckades en kväll få en trött, bedrövad och sliten närstående att brista ut i ett bubblande skratt i samband med att sjuksköterskan och den närstående tillsammans plockade ihop sjukvårdsartiklar från den svårt sjuke och döendes sängbord (Carlander, 2011). Sjuksköterskan använde humor på ett otvunget sätt även i vanliga samtal, hälsningsfraser med både kollegor, närstående och patienter. Humor ingick på sätt och vis i hennes personlighet och var därför inget som kändes konstlat eller onaturligt.

För att arbeta med denna typ av verksamhet får man inte vara rädd vare sig för döden eller för livet, här möts ofta död och liv på ett självklart och naturligt sätt, menade sjuksköterskorna. En sjuksköterska berättade att under den tid, samma dag, då hennes kollega besökte en svårt sjuk och döende patient på landet passade en av korna i hagen utanför på att kalva. Patienten låg för döden inne i huset, men utanför i hagen föddes ett nytt liv. Döden och livet går hand i hand. Det sjuksköterskorna har att hantera är här och nu och

uppdraget är att, så långt det är möjligt, göra det möjligt för patienten att vara hemma, om och så länge denne vill utifrån rådande villkor.

En sjuksköterska menade att det också var tillåtet och kanske nödvändigt att få sakna patienten, då denne dör. Men, poängterade hon, saknad är inte det samma som sorg, vilket är viktigt att skilja på. Saknaden efter en patient som dött får inte bli privat. Som exempel berättade sjuksköterskan om en ung patient som nyligen dött i sitt hem med sina småbarn och sin äkta hälft runt omkring sig. Ett av de små barnen hade bedjande vänt sig till sjuksköterskan under ett hembesök och sagt att *”det går inte att mamma dör nu, man kan inte leva så, det går bara inte att vara en familj då...”*. Sjuksköterskan kände starkt för den unga patienten och dennes familj samtidigt som hon berättade om den saknad hon kände. Men det är viktigt att inte fästa sig privat, eftersom vi vet att patienterna dör och nya kommer till hela tiden. Att sjuksköterskorna tillät varandra att tala om och med varandra om de svårigheter som sjuksköterskorna var med om i sin praktik var viktigt i synnerhet då saknaden efter en patient blev påtaglig. Här menade sjuksköterskorna att de hade olika sätt att hantera saknaden på, vilket de också kunde ta upp i de grupphandledningssamtal som sjuksköterskorna deltog i.

Genom sitt yrke har sjuksköterskorna blivit modiga i livet och menade att det numera inte fanns så mycket som kunde skrämma dem. De menade att de nog varit med om det värsta man kunde och att göra något åt döden kan man inte. Den finns och är en realitet som vi alla förr eller senare kommer att möta. En sjuksköterska berättade att hennes yrke färgat hennes umgänge med människor privat i det att hon inte var rädd för att fråga hur det stod till. Även då det hänt svåra saker var hon inte rädd för att gå nära människor för att visa att hon brydde sig. Att ta upp svåra saker med nära och bekanta var inte längre något svårt utan det handlade om att bry sig, menade sjuksköterskan.

För att nå fram till patienter och närstående i samtal samt få patienter och närstående att berätta vad de kände och framförallt hur de önskade sin vård i hemmet, använde sjuksköterskorna olika sätt och strategier. Sjuksköterskorna ställde ofta korta frågor, och väntade sedan ut svaret. Här visade sjuksköterskorna ett stort mått av tålmod. En sjuksköterska berättade att hon nästan alltid hade en tanke med det hon frågade patienten eller den närstående om. Hon försökte alltid vara väl förberedd då hon tog upp speciella frågor med patienten. Men ibland kunde det vara så att man inte fick svar på det man frågade utan istället fick svar på frågan man ställt vid förra besöket, dagen eller kvällen före. Det hände att patienten valde att inte svara på frågan, utan sjuksköterskans fråga kunde istället bli en inkörsport för patienten att ta upp ett annat angeläget ärende.

Sjuksköterskan ställde oftast följdfrågor på det som patienten och den närstående berättade. Det handlade om att ta tag i just det som var aktuellt för patienten och den närstående och fråga vidare; *”hur då?”*, eller *”hur gör det ont?”* eller *”hur menar du att det inte är bra, vad är det som inte känns*

bra?”, eller *”du kan inte äta, vad kan du inte äta, vad händer då?”* Sjuksköterskan prövade på så sätt få patienten att berätta mera, utveckla det för att bilden skulle klarna. Sjuksköterskorna verkade inte vara rädda för att gå djupare in i samtalet, än vad kanske patienten tänkt från början. Sjuksköterskorna väntade ut patienten att denne skulle förklara och finna ord för att beskriva sin situation så ingående som möjligt. Att sjuksköterskorna samtalande så här med patienter och närstående kunde för en utomstående möjligtvis uppfattas som att sjuksköterskorna ”grävde” i deras liv och tillstånd. Men här handlade det om att kunna hjälpa patienten att förstå att det kanske var smärtproblematiken som inte var riktigt löst, vilket ibland kunde vara förklaringen till dennes obehagliga tillstånd av illamående. Ibland kunde sjuksköterskans frågande därför liknas vid ett detektivarbete där tankar om olika möjliga samband, orsak och verkan prövades mot varandra.

Sjuksköterskorna menade att de har lärt sig att vara lyhörda. I hemmen var sjuksköterskorna uppmärksamma på olika signaler och tecken från den närstående och patienten som kunde tyda på att det låg något mera under ytan. Signalerna kunde bestå i ett ”hummande” eller en ”harkling” som tecken på att det var något mera, något som inte fått komma fram. Även olika kroppsrörelser, gester och ansiktsuttryck var sjuksköterskorna observanta på därför att det kunde vara tecken på att något inte var som det skulle. Det gäller att ha alla ”tentakler ute” då man vistas i hemmet hos patienten och den närstående, som en sjuksköterska uttryckte det. Med det menade hon att det gäller att både se och lyssna på patienten och dennes närstående. I vissa lägen kan man som sjuksköterska dock inte göra annat än bara lyssna. Att lyssna är något sjuksköterskorna lärt sig och påpekar att det är viktigare att ta tag i det patienten säger och få patienten att utveckla det, än att prata själv. Sjuksköterskorna försökte undvika att ställa ledande frågor eller att lägga svaren i munnen på den de samtalade med.

De strategier jag här lyfter fram var sjuksköterskorna till viss del inte medvetna om. De bara gjorde dessa handlingar spontant, helt naturligt och självklart. Medan de för mig som observatör framträdde som planerade och välgenomtänkta handlingar. Sammanfattningsvis kunde jag således identifiera strategier som till viss del var kollektiva, men också individuella. Strategierna som visade sig var dels humor, ett accepterande av att döden och livet går hand i hand, mod, att kunna hantera svåra saker också utanför arbetet, tålmod, lyhördhet, ödmjukhet, att kunna lyssna, respekt för både livet och dödens skeenden. De senare strategierna beskrivs vidare i följande avsnitt.

Att förhålla sig till det förestående

Efter ett besök hos en medelålders svårt sjuk patient kunde jag inte låta bli att uttrycka min förvåning över dennes positiva inställning och livsglädje trots allt. Sjuksköterskan höll med mig. Patienten hade en svår tumörsjukdom med dålig prognos, men hade ändå glimten i ögat och såg framåt och

talade ofta om det patienten tänkte företa sig efter tillfrisknandet. Under besöket hade patienten berättat om den kommande renoveringen och då i synnerhet hallen. Den mörka sjögrästapeten skulle bytas ut mot något ljusare och inredningen skulle ändras.

I bilen tillbaka till kontoret pratade vi om att patienten kanske inte förstått sin sjukdom, vad den innebar och hur man som sjuksköterska borde tackla det. Sjuksköterskan kommenterade det med att det kanske var på det här sättet som patienten klarade av sin situation. Patienten ville prata om livet så länge denne var i det, och det var dennes sätt att hantera denna svåra situation. Patienten hade inte förlorat hoppet även om man som sjuksköterska och observatör insåg att det inte kunde vara långt kvar av livet. Olsson (2010) lyfter i sin studie fram att patienter i dessa lägen inte sällan använder sig av hoppstrategier, där det vardagliga framhålls och så länge det finns runt omkring patienten inger det hopp, vilket var påtagligt hos denna patient. Det vardagliga i denna patients liv var hur hemmets hall såg ut, vilket patienten sedan insjuknandet haft tid att se. Men det var inte bara det materiella som ingav hopp utan också familjens rutiner. Dessa stod för trygghet och ingav hopp i det att patienten kunde fortsätta delta i dessa vardagliga familjerutiner, så långt det var möjligt.

Det svåra i dessa situationer var om den närstående ville prata igenom saker och ting utifrån att patienten snart skulle vara borta. Patienten var kanske helt medveten om att denne snart skulle dö i sin sjukdom, men valde att inte prata om det utan om det som faktiskt var här och nu. Sjuksköterskan menade att människor har så många olika sätt och strategier att ta till i svåra situationer, och det sjuksköterskan anser vara det bästa är kanske det sämsta för patienten. Det viktigaste är att alltid utgå från patienten och dennes situation.

En annan sjuksköterska kommenterade efter vårt besök i ett annat hem att patienten tydligt markerade att denne inte längre ville tala om det som var svårt i samband med den förestående döden. Även om sjuksköterskan tyckte att det var viktigt att patienten fick tala om detta med tanke på dennes familj, så var det ändå patientens vilja som skulle vara avgörande. Man får som sjuksköterska inte ”klampa in” och tro att det är viktigt att alla patienter öppnar sig och pratar ut om sin förestående död. Sjuksköterskan menade att man måste vara försiktig och observant i dessa lägen och att det kanske brister för patienten i alla fall, även om patienten framstår som att allt är under kontroll i samband med sjuksköterskebesöket.

Huruvida man som sjuksköterska ska prata med patienterna och de närstående om döden är en återkommande fråga. En sjuksköterska berättade att hon genom åren ändrat uppfattning om detta. En patient som hade blivit sämre i sin cancersjukdom ville inte alls tro att det förhöll sig så. Patienten menade att denne bara hade blivit smittad av sin närståendes förkylning och att infektionen skulle ge med sig efter tillräcklig dos av antibiotika. Att patienten nu mådde sämre var inget patienten kopplade ihop med sin cancersjukdom. Sjuksköterskan svarade patienten att *”det blir nog bra om du får*

träffa din läkare på sjukhusets onkologiklinik lite tidigare än planerat". Sjuksköterskan menade att här handlade det kanske om en strategi patienten hade, och som var viktig för patienten att hålla fast vid, eftersom den kunde vara ett tecken på att patienten ännu inte var färdig att se sig själv som döende. Att ändå som sjuksköterska börja prata om patientens grundsjukdom som orsak till infektionen och så komma in på livets slut i den här situationen skulle vara fel, trodde hon. Man måste ibland vänta ut patienten och vara lyhörd för rätt tillfälle och ta det varligt så man inte gör patienten illa. Det gäller att följa patienten i dennes tankegång.

En annan sjuksköterska trodde tidigare att det var viktigt att komma fram till samtalet om livets slut och den förestående döden hos patienten och dennes närstående. I dag är hon mera osäker på om det alltid är så viktigt. Döden är för så många människor tabubelagd och något man inte gärna talar om. Sjuksköterskan menade att av vissa patienter får man aldrig reda på om de någonsin förstod att de var på väg att dö, vilket man måste respektera och acceptera därför att man faktiskt inte alltid vet vad som är det bästa eller det rätta. Detta förhållningssätt gäller även då patienten erhållit fullständig information från läkaren om sitt sjukdomstillstånd. Sjuksköterskans ödmjuka hållning i hennes resonering kring vad som är rätt och fel kan, menar jag, inte ses som ett sätt att fly undan det svåra utan mera som ett respekterande och moraliskt förhållningssätt inför både liv och död.

Sjuksköterskans praktik i det disciplinerade hemmet

I följande avsnitt försöker jag lyfta fram sjuksköterskans praktik så nära och konkret som möjligt. Här får läsaren följa med sjuksköterskan in i det privata hemmet.

Sjuksköterskan organiserade vården i hemmet i samråd med patienten och närstående. Vårdplatsen i hemmet utgjordes av en plats som i vanliga fall inte var en traditionell sjukvårdsplats motsvarande den vi förknippar med sjukhusets traditionella klinik. Dock skulle samma vårdåtgärder som utförs inom kliniken vara möjliga att genomföra i hemmet. Sjuksköterskan hade därför tillgång till medicinsk utrustning för att kunna sörja för patienten med den vård denne var i behov av. Att organisera och avgränsa en specialiserad palliativ vårdplats i det privata hemmet handlar om att skapa en specifik plats i hemmet, som inte har något naturligt samband med de andra platserna i hemmet, det vill säga hemmet disciplinerats (Foucault, ([1974] 1998). Platsen som organiseras är inte och var inte ursprungligen arkitektoniskt tänkt att utgöra en vårdplats av det slaget.

Det utses, organiseras och iordningsställs en specifik men provisorisk plats för ändamålet som om det är möjligt distanseras från de övriga platserna i hemmet. Det bör vara en plats som är så fördelaktig som möjligt för sjuksköterskan, de närstående och patienten. För sjuksköterskans vidkom-

mande ska platsen tillgodose mesta möjliga utrymme så att hon kan utföra medicinska och medicintekniska vårdhandlingar. Om patienten har en vårdsäng i hemmet ska den stå så att sjuksköterskan enkelt kan flytta den, om så behövs. Sjuksköterskan ska där ha utrymme för den medicintekniska utrustningen såsom dropp, pumpar och läkemedel. Det handlar om att organisera funktionella placeringar av och utrymme för såväl vårdsäng som medicinteknisk utrustning samt vårdpersonal. För patientens vidkommande ska vårdens ges med de bästa förutsättningarna som går att åstadkomma i hemmet. För den närståendes vidkommande ska hemmet, efter organisering av vårdplatsen, fortfarande vara ett hem där det privata livet kan fortgå.

Genom organisationen i, eller disciplineringen av hemmet, etablerades således en medicinsk vårdplats tillika vårdrum i hemmet, som var ändamålsenlig för både sjuksköterskan och patienten samt dennes närstående, så att specialiserad sjukvård kunde bli möjlig (Foucault, ([1974] 1998). Dock är det inte bara en praktisk och organisatorisk disciplinering av hemmet som sker utan det etableras också nya rutiner. De nya rutinerna skapas utifrån de nya villkoren som gäller för hemmet i funktionen som vårdplats eller vårdrum åt den sjuke. De gängse vardagliga tidsrutinerna i hemmet upphör därmed och ersätts av rutiner som styrs och regleras utifrån sjukdom och vårdbehov. Hemmets normala rutiner gäller inte längre, utan det handlar om rutiner som egentligen hör hemma inom kliniken på sjukhuset. Livet i hemmet förändras i och med att den medicinska vårdplatsen organiserats och etablerats. De nya och ovana rutinerna som följer med medför inte sällan en annan och annorlunda livsföring, än den gängse för dem som bor i hemmet.

Då sjuksköterskorna föreslog hjälpmedel i hemmet såsom vårdsäng, larm etc. gjorde de det utifrån patientens bästa där patientens bekvämlighet och den närståendes trygghet i första hand beaktades. Argumenten som sjuksköterskorna framförde i dylika sammanhang var bland annat att vårdsängen var enklare att stiga upp ifrån, än en vanlig säng. Detta eftersom det går att sänka och höja huvudändan samt att det finns en hävert som patienten kan hålla sig i, då denne ska stiga upp.

Men installation av vårdsäng i hemmet lät sig inte alltid göras. Att installera en vårdsäng i det privata hemmet innebar oftast ett ingrepp i hemmets ordinarie struktur. Ofta blev ommöbleringar nödvändiga och i det fall vårdsängen placerades i vardagsrummet blev förändringen drastisk. Några av patienterna i studien hade vårdsängen placerad i just vardagsrummet som möblerats om, vilket gjorde att vardagsrummets likhet med en vårdinstitution blev slående. Detsamma gällde för installation av larm i hemmet där patienten själv kunde larma för att nå hjälp, då den närstående inte var hemma. Dessa samtal om installationer av olika slag blev ofta en blandning av förhandling och information där patienten och den närstående, för det mesta, hade sista ordet. Sjuksköterskorna tvingade aldrig någon patient eller närstående att installera något hjälpmedel i hemmet. Nedanstående citat är ett ex-

empel på hur dessa förhandlingar mellan sjuksköterskan (Ssk), närstående (N) och patient (Pat/p) kunde ta sig ut.

Ssk: Du, vi pratade lite grann i går om ni skulle ha ett larm när du är ute och behöver göra saker och ting ...vad tror du om det?

N: Hur funkar det då?

Ssk: Då har man en sån här antingen på armen som en klocka eller runt halsen och sen så är det kopplat till... man kopplar in det på vanliga telefonen.

N: Hm...

Ssk: Så sitter det som en högtalare en låda som man får hem som har ganska stor räckvidd så larmar p därinne så kan p ropa och säga a a hallå jag behöver hjälp eller ramlat eller...

N: Det är bara inne då?

Ssk: Ja, det är bara här inne.

N: Jaha!

Ssk: Det är just det jag tänker om du åker i väg och p är lite vinglig på benen och du är orolig att p ska ramla och så.

N: Hm, du menar det går till mobilen här ifrån?

Ssk: Nej, larmet går till nånting som heter trygghetsjouren som är centralt för hela staden.

N: Ja, ja du menar att de kommer hit.

Ssk: Då så då så ser de att nu är det larm på p och då vet de att patienten är inskriven i vårdteamet och så ringer dom oss och sen ringer vi hit.

N: Ja, ja det kan ju vara bra då.

Ssk: Jag tänker just det här med att du behöver åka i väg till saker och ting å...

N: Jo, det blir ju mer och mer nu jag måste ju fixa...

Ssk: Att ... är lite darrig på benen så där.

N: Ja, hm...

Ssk: För även om du ringer och sånt så är det inte alltid... jag menar om p skulle ramla någonstans här så har p inte telefonen...ringer...det här har man alltid på sig.

N: Hm ...kan ju va... vad tyckte p själv då?

Ssk: Jo, men det var nog inte alldeles... jag tror att det kom... är inte... riktigt säker på det kan ju vara värt... ska jag beställa ett sånt eller?

N: Det kan du göra ja.

Ssk: Kan vi bestämma det p (ropar in till p).

Pat: Ja.

Ssk: Jag tänker så här att du kan ju ha det på din jacka så att du vet att när du åker i väg så sätter p på sig det eller om man hittar nån praktisk lösning.

N: Ja.

Ssk: Själva det här förloppet är bara nån minut så har vi ringt upp dig... i det här larmet så måste man lämna ifrån sig nyckeln så vi kan ta oss in om det är låst.

N: Hm...

Ssk: Känns det svårt för dig att lämna nyckeln eller?

N: Näej!

Pat känner detta svårt men N skrattar.

N: Vill du inte det eller (till p).

Ssk: Den har ju vi kodat inlåst på vårat jobb i så fall.

Ssk: Men vi kan ju ta upp diskussionen igen vi måste inte bestämma idag.

N: Nej.

Ssk: Fundera litet så kommer vi tillbaka sen ok?

N: Då så.

Det var inte bara vårdsängen och larmet som tog plats och förändrade hemsituationen och hemmets ursprungliga struktur, utan också de förvaringslådor med sjukvårdsmateriel som sjuksköterskorna behövde i vårdandet av patienten. Oftast var det två till tre lådor av plast med lock som fanns i närheten av patienten, oftast i samma rum. Var dessa lådor med materiel förvarades, då sjuksköterskan inte var i hemmet, skilde sig dock lite från hem till hem. En patient som inte hade vårdsäng valde att förvara allt i en stor kista i vardagsrummet, bredvid den öppna spisen. Några andra patienter, som inte heller hade vårdsäng installerad, valde att förvara lådorna i gästrummet, vilka lyftes fram av den närstående och sjuksköterskan då patienten skulle vårdas. I de fall lådorna med sjukvårdsmaterielen förvarades undanskymt, såg hemmen intakta ut vid första anblicken. Då man kom in i hallen i dessa hem fanns det inget som tydde på att där pågick specialiserad palliativ sjukvård. I några hem förvarades lådorna i hallen där de stod lättillgängliga för sjuksköterskorna vid besöken. Ibland måste också den närstående använda materielen och bistå patienten om inte sjuksköterskan fanns på plats. Förutom förvaringslådorna med sjukvårdsmaterielen fanns också i de flesta hem patientens droppump, morfinpump och droppumpsryggsäck som droppåsen förvarades i, medan droppet pågick. Droppumpen laddades i någon av hemmets stickkontakter mellan varje gång patienten fick dropp, medan morfinpumpen var batteridrivna.

I hemmen organiserades det sjukvårdstekniska och vården av patienten utifrån hemmets, den närståendes och patientens önskemål och villkor, så långt det var möjligt. Sjuksköterskan gav försiktigt råd till de närstående hur

de kunde hantera patientens säng och sjukbädd i relation till dennes tillstånd. Här gällde det att gå varsamt fram. De närstående gjorde oftast så gott de kunde.

Ssk: Hon ligger ju så platt i den där sängen, hon skulle... men det är lite sent påtänkt men hade hon haft en säng som man kunde höja och sänka

N: Vi pallar ju under kuddar

Ssk: Ja

N: suckar högt flera gånger

Ssk:...har hon högt under huvudet nu också eller...

N: Neej, nu har hon två kuddar

Ssk: Det kanske inte blir flera gånger

N: Nä, är så svårt...

Det var inte så sällan som den svårt sjukes sjukdom kom på kollisionkurs med det egna hemmet. Svår sjukdom hade trots allt ingen självklar plats där, det hörde inte riktigt till det privata hemmet. En ung kvinna, vars make låg för döden i hemmet, berättade att hon skulle sälja hemmet och lägenheten, då maken gått bort. Då sjuksköterskan undrade varför svarade kvinnan att hon inte kunde bo kvar där, efter att döden varit på besök. Det var inte bara maken som skulle komma att dö i hemmet, utan hemmet skulle också upphöra att vara ett hem för den unga kvinnan. Döden hade gjort intrång i det privata och tagit med sig även hemmet som hem.

Sjuksköterskans fysiska arbetsmiljö i hemmet

Sjuksköterskans arbete inom specialiserad palliativ hemsjukvård innebar en varierande och ständigt skiftande arbetsmiljö. Specialiserad palliativ vård i det privata hemmet ställde sjuksköterskorna inför utmaningar och krav som sjuksköterskorna sällan konfronterats med inom kliniken på sjukhuset. Varje hem är unikt och sjuksköterskornas ambition i studien var att hemmet måste få vara så intakt som möjligt, trots att det pågår vård i livets slutskede där. Trots det måste det ibland bli vissa intrång för att underlätta för patienten och dennes närstående, men också för sjuksköterskan i vårdsituationen. Detta gällde främst den höj-, och sänkbara vårdsängen som ofta installerades i hemmet. Vårdsängen var till stor hjälp för sjuksköterskan, i det att hon kunde höja upp den till bekväm arbetshöjd då hon skulle ge dropp och injektioner samt ta prover och göra såromläggningar. Denna möjlighet underlättade arbetet mycket, menade sjuksköterskorna.

Ett annat problem som sjuksköterskan hade att hantera var själva uppdukningen av sterilt material, som skulle användas till patienten. Ibland fanns ett tomt lågt bord vid sängkanten som sjuksköterskan kunde använda, men

ibland fick hon duka upp på en stol, som fanns i närheten eller på ett av soffans armstöd.

Vi går in i vardagsrummet där patienten sätter sig i tvåsitssoffan. Sjuksköterskan frågar patienten hur det är varpå patienten berättar att vardagen klarar patienten av bra. Sjuksköterskan lägger sig på knä framför patienten och plockar bort droppet, tar fram journalen och läser igenom läkemedelslistan. (Fältanteckning, 2007 05 14)

Sjuksköterskorna var flexibla och lät oftast patienten bestämma var i hemmet de skulle vara under tiden som sjuksköterskan försåg patienten med dropp i droppumpsryggsäcken, gav injektioner eller tog blodprover. Om sjuksköterskan skulle byta nålen i patientens venport, (port-å-cath-dosan) där droppet gavs, bad hon dock patienten lägga sig ner av medicintekniska säkerhetsskäl. I många andra fall utförde sjuksköterskan sina arbetsuppgifter sittande på sängkanten eller på en stol bredvid sängkanten, vilket innebar att hon inte riktigt kom intill, utan behövde sträcka sig oftast med sned rygg. Vid några tillfällen låg sjuksköterskan på knä bredvid patienten då blodprover togs eller dropp kopplades bort. Vid såromläggningar eller omläggningar av droppnålar i patientens venport fick oftast sjuksköterskan, under själva omläggningen, stå lutad över patienten om patienten vårdades i den egna sängen. Sjuksköterskan stod därmed böjd, i en snedvriden vinkel, över patienten. Detta var observationer som gjordes under datainsamlingen, men som sjuksköterskorna själva aldrig kommenterade.

Sjuksköterskorna beklagade sig aldrig utifrån sin arbetssituation även om deras fysiska arbetsmiljöförhållanden många gånger inte var optimala. Sjuksköterskorna rättade sig efter patientens önskemål och försökte lösa utförandet av vårdhandlingarna på bästa möjliga sätt. Sjuksköterskorna ömsom satt och ömsom stod, och även om sjuksköterskorna hade möjlighet att sitta ner hos patienten var det sällan som en sittande ställning kunde kombineras med utförandet av vårdhandlingarna. Sjuksköterskorna anpassade sig och fick ”uppfinna hjulet” varje gång de kom till ett nytt hem för att utföra sin praktik. Det gällde att finna acceptabla lösningar för både patienten, sjuksköterskan samt de närstående.

Sjuksköterskan gör i ordning droppet på en pinnstol framför patientens säng. Hon har ont om plats till det hon gör. Sjuksköterskan frågar om patienten sover något? Sjuksköterskan står böjd över stolen medan hon fortsätter att fråga om patienten hellre vill ha dropp under dagen i stället, men det vill inte patienten. Sjuksköterskan kopplar in droppet i väskan. Jag assisterar lite genom att hålla upp väskan mot ryggstödet så den står stadigt medan sjuksköterskan räknar ut dropptiden på pumpen. Sjuksköterskan tar på sig handskar och kopplar droppet till patienten. Sjuksköterskan frågar om madrassen är skön, patienten nickar svagt. (Fältanteckning, 2007 01 18)

Sjuksköterskan fann sig således i att utföra medicintekniska vårdhandlingar i många gånger besvärliga arbetsställningar och i ljuset av små bordslampor eller lampor som inte var till för att ge adekvat ljus vid injektionsgivning eller blodprovstagning. Då sjuksköterskorna tog blodprover på patienterna, var det oftast i mitt tycke, otillräckligt med ljus för att kunna se tillräckligt bra. Men med hjälp av sänglampor samt att de riktade patientens arm mot det eventuella fönstret och så fick hjälp av dagsljuset gick blodprovstagningen oftast att genomföra utan problem. Dessutom verkade sjuksköterskorna inte vara så beroende av ljus då de vid dessa tillfällen kände sig fram med sina fingertoppar var patientens blodkärl fanns. Sjuksköterskorna hade på sätt och vis tekniken att sticka och ta blodprover i sin kropp.

Sjuksköterskan gör i ordning droppet på soffkanten där hon också kör igenom programmet i droppumpen. Det är bara ljuset från tv-rutan, en svag golvlampa samt en liten fönsterlampa som ger ljus till sjuksköterskan denna vinterkväll. Sjuksköterskan frågar patienten när droppet ska vara klart nästa dag, patienten svarar ca klockan 11. (Fältanteckning, 2007 01 18)

Stundtals verkade det som om sjuksköterskans händer arbetade metodiskt med en omedveten automatik i de medicintekniska handlingarna. Detta var tydligt vid blodprovstagning, dropphantering och injektionsgivning. Flera av patienterna i studien hade dock vårsäng installerad i hemmet, vilket underlättade hanteringen. Oftast blev sjuksköterskan dock tvungen att flytta sängen i samband med olika vårdhandlingar för att kunna komma åt det som skulle göras med och hos patienten.

Sjuksköterskan börjar dra ut sängen som är inkörd under fönsterbrädan för att få mera plats i rummet samt hissar upp sängen till bekväm arbetshöjd. Du ska få en ny nål i dag säger sjuksköterskan, den kortare varianten. (Fältanteckning, 2007 02 26)

Då patienten inte hade vårsäng utan vårdades i den egna sängen, ofta dubbelsängen, bad sjuksköterskan ibland den närstående om en pall eller stol att sitta på. Det verkade som om sjuksköterskorna undvek att sitta på sängkanten, om det var patientens privata säng. Däremot om det var en vårsäng satte sig sjuksköterskan oftare på sängkanten, efter att ha frågat patienten om lov till det.

Sjuksköterskan, som en kameleont

”Man vet aldrig vad som väntar en då man träder in i ett nytt och okänt hem”, berättade en sjuksköterska. Vid dessa tillfällen liknade hon sig vid en kameleont som långsamt prövade sig fram hur hon kunde vara och uppträda, vad som var gångbart i detta hem och i detta hems familj. Med det menade

hon att man måste vara varsam och försiktig, då man går in i ett hem man aldrig varit i tidigare. Man är både gäst och professionell sjuksköterska. Hon menade att hon vid dessa tillfällen försökte inta ett neutralt ”uppträdande” eller ”allmänt passande uppförande” som på något sätt var gångbart i det nya hemmet, utifrån de allra första intrycken. Att vara som en kameleont är en metaforisk beskrivning av sjuksköterskans flexibla och anpassningsbara förhållningssätt. Sjuksköterskans förmåga att anpassa sig och hantera situationen kan sägas utgå från hennes inneboende dispositioner som orienterade henne i hennes varande. Uppträdandet eller uppförandet kunde sedan komma att ändras till sin karaktär, allt eftersom sjuksköterskan lärde känna dels de som bodde i hemmet men också själva hemmet, därav kameleontmetaforen.

Sjuksköterskorna understryker vikten av respekt för hemmet som den andres privata hem. Här går det inte att bara ”stövla på” utan det gäller att vara lagom på något sätt. Att vara lagom innebär för sjuksköterskorna att inta en varsamhet, utan att ge avkall på vad man måste stå för, i och med sin professionalitet. Det innebär att vara den sjuksköterska från vårdteamet som närstående och patienten dels väntat på och dels den sjuksköterska som närstående och patienten, i och med patientens sjukdomstillstånd, kommer att vara mer eller mindre beroende av framöver. Här rör det sig om ett möte där den professionella sjuksköterskan med sina offentliga normer träder in i det privata hemmet och där möts av den private och dennes privata normer. Att vara lagom i sitt sätt att handla gentemot patienten och närstående handlar om att balansera situationer, som inte alltid är förutsägbara (Thulesius et al., 2003). Sjuksköterskorna har inte sällan situationer att hantera i hemmet där det handlar om att gå varsamt och försiktigt fram för att uppfatta de många gånger små subtila skiftningar, som kan komma att ha betydelse i det fortsatta vårdandet.

Sjuksköterskan utanför hemmets dörr

Även om sjuksköterskan inte helt och fullt kunde förbereda sig på allt som kunde ske i själva mötet i hemmet, så var hon ändå till viss del förberedd på vad hon skulle komma att utföra i hemmet hos patienten. Redan på kontoret planerade hon hembesöket genom att tänka igenom det praktiskt utifrån vad som skulle tas med dit av läkemedel och medicinteknisk utrustning, men också om det var något specifikt som sjuksköterskan förväntades samtala med de närstående och patienten om, till exempel utifrån läkarens ordinationer. Sjuksköterskan hade också alltid med sig delar av patientens journal, såsom läkemedelslistan. Med kollegorna diskuterade sjuksköterskan lämpligast resväg dit, i det fall hon inte varit där tidigare. På kontoret fanns en stor karta över området uppsatt på väggen.

Under bilfärden från kontoret till hemmet talade ofta sjuksköterskan om de patienter hon skulle besöka. Ju närmare hon kom hemmet desto mera intensifierades och konkretiserades talet om vad som specifikt skulle ske vid

besöket. Var sjuksköterskan parkerade bilen med kommunens emblem på var ofta uppgjort sedan de allra första besöken i hemmet. Sjuksköterskorna var noga med var de parkerade, inte minst om de körde in på hemmets tomt. Man försökte i möjligaste mån undvika att parkera så att gräsmattekantar etc. blev skadade. Detta gällde speciellt de hem dit sjuksköterskorna gjorde flera hembesök per dag. Den närstående och patienten kunde också önska att bilen inte parkerades direkt utanför huset, medan det i andra fall var tvärtom då sjuksköterskan ombads parkera bredvid den egna bilen på garageuppfarten. Att de närstående samt patienten sanktionerat platsen för parkeringen av bilen hade betydelse, menade sjuksköterskorna.

Innan sjuksköterskan lämnade bilen för att gå in i hemmet gjorde hon en snabb överblick i patientjournalens läkemedelslista samt det hon skulle ta med in till patienten. Ibland hände det att sjuksköterskorna blev försenade och de var då noga med att ringa och informera om att de var på väg, dock lite försenade. När de kom fram till hemmet bad de om ursäkt för att de inte kunnat hålla tiden, som det var planerat. Sjuksköterskorna ursäktades och patienterna och de närstående visade utan undantag förståelse för att sjuksköterskan inte alltid lyckades hålla överenskommen tid.

Även om sjuksköterskan varit i hemmet tidigare uppträdde hon vid varje hembesök som om det var första gången hon besökte hemmet. Med det menar jag att sjuksköterskan närmade sig hemmet som om hon var en gäst på väg in i ett främmande hem. I det fall patienten bodde i lägenhet och sjuksköterskan först måste gå via trappuppgången i fastigheten, uppträdde hon tyst och försiktigt. Att torka av skorna, innan hon fortsatte upp för trapporna var en självklarhet. Dörren till trapphuset öppnades och stängdes tyst och försiktigt. Om sjuksköterskan pratade i trappuppgången talade hon med dämpat röstläge. Sjuksköterskans förhållningssätt inför inträdet i hemmet kan också beskrivas som riter, vilka sjuksköterskorna genomförde (Öresland, 2010) på väg in i de privata hemmen.

Då hon var framme vid lägenhetsdörren tog hon ofta ett djupt andetag innan hon ringde på. Sjuksköterskan ringde på en gång om inget annat var överenskommet mellan patienten, den närstående och sjuksköterskan. Därefter stod sjuksköterskan oftast tyst och lyssnade inåt lägenheten. Tiden mellan påringningen och till dess att dörren öppnades varade i studien mellan 4 och 41 sekunder. Denna till synes mycket korta stund var speciell. Om dörren öppnades mer eller mindre direkt tolkade sjuksköterskan det som att den närstående och/eller patienten hållit utkik efter henne och väntat på henne. Men i de fall då sjuksköterskan fick vänta mer än 20 sekunder hände det att sjuksköterskan kommenterade väntetiden, på ett eller annat sätt. Kommentarererna handlade om huruvida den närstående eller patienten hade möjlighet att öppna, kanske var patienten på toaletten. Kommentarererna bestod mestadels av frågeställningar relaterade till patientens tillstånd.

Går i trappa där jag och sjuksköterskan småpratar i ekande ljud. Ett ring på lägenhetsdörrens dörrklocka. Det är tyst i 14 sekunder.

Ssk: Nähä...!

Det är tyst i ytterligare 13 sekunder.

Ssk: Ingen som är hemma...? Hänt något?

Efter totalt 33 sekunder öppnas dörren.

Ssk: Hejsan, hej.

För sjuksköterskorna var varje hembesök på sätt och vis nytt i det att de aldrig riktigt visste vad som skulle möta dem, då de trädde in i hemmen. Patienternas sköra och många gånger instabila tillstånd medförde att hembesöken kunde skifta i karaktär från det ena besöket till det andra, även under en och samma dag. Möjligen var det just detta som bidrog till sjuksköterskornas koncentration och till en viss ängslan som visade sig hos dem, då de stod utanför hemmens dörrar, i väntan på dess öppnande. Den koncentration och ängslan jag kunde observera handlade om en, med mina ögon sett, professionell förberedelsestund för sjuksköterskan där hon ibland tänkte högt i form av frågor, rörande orsaken till hur det kom sig att det tog så lång tid innan dörren öppnades. Det kan tyckas att 30 sekunder inte är någon lång stund, men då sjuksköterskan stod där och väntade kunde en halv minut kännas mycket lång. Det vanligaste är att man i sådana lägen ringer på en ytterligare gång för att försäkra sig om att signalen gått fram. Men under den tid som fältarbetet pågick ringde sjuksköterskorna oftast bara en gång på dörrklockan.

Sjuksköterskan i hemmets hall

I samma stund som ljud hördes innanför dörren, låset vreds om eller dörren öppnades, kunde en lättnad anas i sjuksköterskorna ansikten. De antog då ett mera avslappnat ansiktsuttryck och påbörjade nästan omedelbart samtalet med den som öppnade dörren. Sjuksköterskorna hälsades ofta med ett glatt igenkännande, vilket kunde observeras i både deras leenden och gester. Vid några tillfällen hände det att den närstående hälsade först, men vanligaste var det att sjuksköterskan hälsade först, oftast med ett glatt *hej*, *hejsan* eller *god morgon*. Vid några tillfällen skiljde sig dock hälsningsförfarandet mot de vanligast förekommande. Det var dels då sjuksköterskan kom till hem där patienten var nära döendet och flera av de närstående fanns på plats vakande hos patienten, och dels då sjuksköterskan kom till hem där patienten nyligen avlidit.

Ssk: Hej, hej.

N: Hej (tyst).

Ssk: Hej, hej (sorgset och nedstämt, tonfallet går nedåt).

N: Hej (tyst) hm, hm

Ssk: Hur har du det?

N: Hm hm hm...

Ssk: Har det varit besvärligt i natt?

N: Vi gick och la oss ...när vi gick och la oss så lät det ju ...en del...

Ssk: Ja...

N: Men det blev mindre sen...

Ssk: Det gjorde det ... ja, vad skönt!

Vid dessa tillfällen påbörjade visserligen sjuksköterskan hälsningsförfarandet men gjorde det lågmält, i ett nedåtgående tonfall. Sjuksköterskan visste om hur det förhöll sig i hemmen. De närstående besvarade hälsningen med ett lika lågmält hej, samt huvudnickning. I övrigt var det endast i elva av de 48 ljudinspelade inträdena i hemmens hallar som den närstående påbörjade hälsningen före sjuksköterskan. Vid ett av de tillfällen, där den närstående påbörjade hälsningsfrasen före sjuksköterskan, hade den närstående varit extra angelägen om sjuksköterskans besök. Patienten hade fått hög feber och mådde sämre. Den närstående hade därför tidigare på morgonen varit i kontakt med sjuksköterskorna i vårdteamet och begärt hjälp och råd. När så sjuksköterskan väl kom till hemmet var den närstående mån om att sjuksköterskan skulle komma in till patienten så fort som möjligt och påbörjade hälsningen i samma stund, som denne öppnade dörren. Sjuksköterskan fortsatte direkt att fråga om patientens tillstånd.

N: Hej.

Ssk: Hej, hur går det?

N: Jodå, p ligger ju då så jag gav p två alvedon så att p skulle på och gå upp när det ringde på dörrn.

Ssk: Jasså, du.

N: Eftersom p är så yr.

Ssk: Har du haft nån här på morgon eller?

N: Nej, jo dottern kom här ett tag.

N: Jo, p har sovit faktiskt.

Ssk: Tittade ni på fotbollen i går?

N: Nej, de främmande åkte strax efter åtta.

Ssk: Hm..

N: Då var p väldigt trött och så vi gjorde oss i ordning och gick i säng då och då tog p den där tabletten och p har nog sovit väldigt bra i natt vid fyra vaknade jag och då sa p fy vad jag fryser så jag hämta filtar och la på p då hörde hur p nästan skaka och men sen somna p väl igen då och då sa p nej, nu svettas jag och sen när flickan var här ville p på toaletten och då fick vi hjälpas åt för det går

bara runt i huvudet sa p och så vi fick hjälpas åt att ta in p till sängen då och då tog jag ju febern då och det är ju inte å undra på...

Ssk: Nej, nej, nej 39.7 är högt. Tog ni den i stjärten?

N: Ja, precis.

Så fort hälsningsfraserna var avklarade tog den närstående och patienten, i det fall det var denne som öppnade, ett steg bakåt in i hallen för att ge utrymme åt sjuksköterskan att komma in och stänga dörren efter sig. Sjuksköterskan tog alltid av sig ytterkläderna och hängde upp dem på klädhängare om det fanns. Skorna ställde sjuksköterskan direkt innanför dörren, oftast på dörrmattan eller i nära anslutning till den. Vid ett tillfälle visade en närstående genom tydlig mimik, att skorna skulle ställas just på dörrmattan.

Då sjuksköterskan trädde in i hemmet, hälsade, tog av sig ytterkläderna och skorna uppträdde hon oftast som vilken gäst som helst. Hon småpratade om vädret eller något som diskuterats vid tidigare besök och frågade hur det stod till i allmänhet. Det var först i det fortsatta samtalet med den närstående och/eller med patienten som sjuksköterskan intog något av en medicinsk och professionell hållning, då hon lyssnade till vad den närstående och patienten berättade om sitt tillstånd och utifrån det ställde konkreta och specifika följdfrågor. I samtalet nedan fortsätter sjuksköterskan, efter att ha hälsat, fotbollskonversationen som påbörjades kvällen före.

Ssk: God dag!

N: Nej, men se god dag!

Ssk: Du hade fel N!

Skratt

N: Vad då fel?

Ssk: Matchen.. inte sluta det som du sa...

N: Nää...

L: Men, det var Elmander som gjorde mål i alla fall.

N: Ja, det var det ju Zlatan var ju fan så me...

Ssk: Han var inte med alls!

N: Inget alls, tassade ju bara runt tittade på ...

Ssk: Precis!

N: Hm...

Ssk: Hur har ni det här då?

N: Jooda, rätt så...

Ssk: Har det varit en lugn natt?

N: Ja.

Ssk: Har p sovit här eller där (i sovrummet eller i lilla gäst-tv rummet med vårdssängen)?

N: Nej, p sover här (i sovrummet).

Sjuksköterskan samtalade alltså oftast om något allmänt i syfte att få en bild av den närståendes och patientens liv och livsföring, hur sjukdomen och vården i hemmet påverkade det vardagliga. Hon var intresserad av om den närstående och patienten kunde och orkade ägna sig åt några eventuella intressen, såsom att följa med i en fotbollsmatch eller om sjukdomen hade tagit över även den delen i deras liv.

Det fortsatta samtalet i hallen, efter att sjuksköterskan tagit av sig ytterkläder och skor, antog oftast två riktningar. Antingen handlade det om läget utifrån patientens tillstånd eller om den närståendes situation som vårdande närstående. Den mest förekommande handlade om vilken situation som för närvarande rådde i hemmet, och då utifrån patientens tillstånd där sjuksköterskans inledande fråga oftast löd; *Hur är det idag, hur är det med er* eller *hur har ni det?* På detta svarade oftast den närstående utifrån hur patienten mätte och hur den närstående upplevde patientens tillstånd.

Ssk: Hur är det?

N: Joda, det är ganska lugnt!

Ssk: Det är det.

N: Det är det, det hjälpte bättre framåt kvällen.

Ssk: Bättre då än på morgonen?

N: Jaa!

Ssk: Så kan det va!

N: Ja, det kändes jobbigt att vara borta, kändes hur länge som helst men det var ju bara 4 timmar. (Den tid då den närstående varit på arbetet, patienten hade varit sämre tidigare under veckan.)

I ovanstående citat framkommer den närståendes svårigheter och dilemma att vara borta från hemmet och den sjuke, för att vara på sitt arbete. I dessa lägen kunde sjuksköterskorna ibland lyfta in en diskussion om närståendepeng i samtalen med de närstående.

Om sjuksköterskan ville ha reda på hur det stod till med den närstående fick sjuksköterskan rikta frågorna till den närstående såsom; *"Hur är det med dig då, hur går det för dig, får du sova något?"* På sådana frågor svarade de närstående inte sällan undflyende, speciellt om patienten fanns i närheten. Sjuksköterskorna valde därför att inte ställa riktade frågor till den närstående om dennes specifika situation, då patienten var i samma rum. Nedanstående citat belyser ett samtal i en hall mellan sjuksköterskan och en närstående där sjuksköterskan var mycket intresserad att verkligen få veta hur den närstående såg på det som inträffat.

Ssk: Hur har ni det här?

N: Joda, rätt så hyfsat.

Ssk: Hur har det gått i natt?

N: Jo, det har gått jättebra.

Ssk: Gått jättebra...

N: P har sovit hela natten.

Ssk: Är det fortfarande så att du stöttar när p ska förflytta sig?

N: Nja inte så mycket... idag har p klarat sig själv på badrummet varit inne och tvättat sig och... blir lite yr när p reste sig.

Ssk: Ok!

N: Annars så, jättebra.

Ssk: Kräks?

N: Neej!

Ssk: Ska prata med p också förstås...

Ssk: Hur känns det för dig då?

N: Det var en riktig pärs...!

Ssk: Olustig pärs för dig...

N: Det var det verkligen.

Ssk: Ja!

N: Inte trevligt alls.

Ssk: Nej, tyckte du att vi gjorde nåt tokigt eller hur tänker du?

N: Nej, ...det var ju den bedömningen.

Ssk: Det var ju svårt å bedöma vart det skulle ta vägen.

N: Jag menar ni har ju sett allt möjligt från...

Ssk: Vi blev förvånade det sa vi också till dig att det...

N: Ja, det är ju ingen som fattar nånting.

Ssk: Nej.

Här handlade sista delen av samtalet om att patienten plötsligt blivit mycket sämre och okontaktbar. Både sjuksköterskan och den närstående trodde att patienten skulle dö. Men patienten hade plötsligt vaknat upp, vilket förvånade både sjuksköterskorna och den närstående. I dessa lägen var sjuksköterskorna observanta och lyhörda för vilka signaler de närstående gav ifrån sig. I den ovan beskrivna situationen var det viktigt för sjuksköterskorna att få reda på hur den närstående hade upplevt denna märkliga situation. Den närstående gavs också möjlighet att berätta hur denne upplevt sjuksköterskornas hanterande av situationen och reda ut eventuella oklarheter.

De närstående ville oftast visa sig starka och duktiga inför sjuksköterskorna. Om inte de närstående funnits hade det varit omöjligt för många patienter att vara kvar i hemmen, efter att de blivit sjuka. Att specialiserad palliativ hemsjukvård bedrivs i den omfattning som det faktiskt görs är tack vare de närståendes deltagande i vården och omsorgen om den sjuke, menade sjuksköterskorna. De beskrev de närstående som sjuksköterskornas medarbetare och förlängda arm i hemmen. Sjuksköterskorna var därför måna om att stödja de närstående, eftersom det var de som var på plats hos patienten hela tiden. Sjuksköterskorna var på plats i hemmen endast kortare stunder, i

samband med besöken. Därför var sjuksköterskorna också måna om hur och att de närstående orkade med situationen och försökte ofta få till ett samtal med den närstående i enrum, om det var möjligt. Sjuksköterskorna drog sig inte för att fråga om och om igen hur den närstående faktiskt hade det, och hallen blev ofta det enrum där sjuksköterskan kunde få till samtalet med den närstående. I annat fall var det oftast köket som var den plats där samtalet med närstående kunde ske. Samtalet med den närstående kunde i vissa fall börja innan sjuksköterskan hängt av sig ytterkläderna. Sjuksköterskan blev vid dessa tillfällen helt stilla i sina rörelser och bara koncentrerade sig på den närstående. Dessa samtal var sällan långa, eftersom patienten väntade på sjuksköterskan i något av de andra rummen. Även om dessa samtal var korta var de oerhört väsentliga för både sjuksköterskan och den närstående. Vid några tillfällen hände det att sjuksköterskan ursäktade sig inför patienten att hon pratat för länge i hallen, med den närstående.

Efter att samtalet i hallen var avslutat fortsatte sjuksköterskan mot toalettdörren och ursäktade sig, hon skulle tvätta händerna inför de fortsatta vårdhandlingarna hos patienten. I samband med att sjuksköterskan besökte patienten i hemmet passade ibland den närstående på att göra ärenden, som att gå till tvättstugan eller åka och handla. Den närstående kunde lämna patienten eftersom sjuksköterskan då var på plats. Men vid de flesta hembesöken ville de närstående gärna vara med då sjuksköterskan utförde sina omvårdnads-, och medicintekniska handlingar hos patienten.

Sjuksköterskan i hemmets vårdplats

Efter att sjuksköterskan tvättat sina händer tog hon sin ryggsäck och övrig utrustning och gick in till det rum eller den plats där patienten befann sig. I det fall patienten inte var sängliggande gick patienten före in till det rum och plats i hemmet, där sjuksköterskan kunde utföra sina omvårdnads-, och medicinska handlingar. Det kunde vara i såväl vardagsrumssoffan som i patientens sovrum, ofta i dubbelsängen. Sjuksköterskorna var då särskilt observanta beträffande skydd av sängkläder då vårdhandlingarna oftast bestod av dropphantering, blodprovstagning och såromläggningar i sängen. Plastade engångsskydd användes mot eventuellt blodspill. Några patienter valde att sitta vid köksbordet, medan andra hade ett extra rum iordningställt, där vårdhandlingarna utfördes. I de fall där patienten hade tillgång till och möjlighet att ha ett eget rum iordningställt fanns det inte sällan en vårsäng installerad.

Att patienten fick dropp via en droppump gjorde att patientens ”dropptid” och sjuksköterskornas besök i hemmet kunde planeras tidsmässigt. Planeringen gjordes oftast i samråd med patienten och närstående.

Patienten undrar om denne kan få dropp lite senare i kväll för att kunna fira en födelsedag i familjen. Sjuksköterskan frågar vilken tid

som lämpar sig bäst. Patienten drar lite på det och frågar försiktigt om det går att sätta det en halvtimme senare varpå sjuksköterskan svarar att det går bra. Sjuksköterskan fortsätter och säger att det finns möjlighet att få droppet ännu senare, om patienten vill. Här verkar patienten lite ängslig men sjuksköterskan är tillmötesgående och då hon föreslår att komma ännu senare, framåt 20.30 - 21.00 lyser patienten upp och ler. (Fältanteckning, 2006 12 11)

Patienterna hade ofta synpunkter på hur droppslangen skulle fästas och hur lång den skulle vara, vilket sjuksköterskorna kunde reglera till viss del med hjälp av droppryggsäckens funktion. Det var viktigt att fastsättandet av droppslangen samt såromläggningen blev till belåtenhet och inte hindrade patienten i dennes vardagliga liv eller störde den privata klädseln. Droppslangen skulle inte vara obekvämt och sårbandagen inte för stora eller synas alltför mycket. Patienterna bad ofta sjuksköterskorna göra bandagen så små som möjligt. Det handlade om att ”normalisera” kroppen och kroppens utseende så att den passade in i det privata hemmet. I de fall patienten är inneliggande på sjukhusets klinik accepterar patienterna oftast att använda sjukhusets många gånger överdimensionerade patientkläder, vilka lätt döljer både bandage och droppslangar. Men i hemmet där patienten använde sina egna privata kläder försökte sjuksköterskorna så långt det var möjligt att tillmötesgå patienten när det gällde storleken på bandagen så att patienten kunde använda till exempel sina vanliga jeans. Att bandagera så litet som möjligt gällde för alla typer av tekniska bandage såsom dränage och katetrar, men också vanliga såromläggningar.

Sjuksköterskan övergår till att granska och inspektera operationssåret och stomin. Såret tvättas rent och patienten önskar få ett mindre bandage, vilket sjuksköterskan försöker att tillmötesgå. Sjuksköterskan tänker högt kring hur hon försöker att gå tillväga med såromläggningen. Efter omläggningen frågar hon om patienten är nöjd, vilket patienten är. Sjuksköterskan plockar undan och ”städar” efter sig. (Fältanteckning, 2006 11 08)

Medan sjuksköterskan utförde omvårdnads-, och medicintekniska handlingar förde hon samtidigt samtal med patienten om det hon gjorde, så att patienten hade möjlighet att följa sjuksköterskan i hennes göromål. Sjuksköterskan berättade vad hon gjorde samtidigt som hon ”tänkte högt” kring det hon skulle göra. Patienten kunde på så sätt delta i sin vård och vara med och besluta, tillsammans med sjuksköterskan, hur vissa detaljer skulle utföras. Patienten placerades således i centrum då denne gavs möjlighet att säga ifrån och ge synpunkter på det som skedde, vilket sjuksköterskan var lyhörd för.

Närståendes och patienters deltagande i vården

Så långt det var möjligt gavs patienten och den närstående möjligheten att delta aktivt i patientens vård i hemmet. Sjuksköterskorna arbetade oftast ensamma i hemmen varför de inte hade någon assistans om det behövdes vid sårömläggningar, provtagningar eller annan medicinteknisk omvårdnad. Men för patienterna och de närstående var det närmast en självklarhet att assistera sjuksköterskan med det de kunde, även då det gällde specialiserade uppgifter. Då sjuksköterskorna kopplade dropp var patienten delaktig så till vida att patienten hjälpte till att hålla i droppslangen, medan den tejpades fast i rätt läge.

Sjuksköterskorna menade att det var viktigt att patienten deltog i de moment denne kunde och ville. Patienten blev på så vis inte bortkopplad från sin vård, utan var med aktivt kring vad som utfördes med dennes kropp. En av patienterna var företagsledare och van att ta ansvar och fatta beslut. Denna patient var mer än andra delaktig och hade ofta synpunkter och frågor kring sin vård (Karlsson, 2008). Att denna patient ville ha kontroll över det som hände och skedde runt omkring blev tydligt i samband med att sjuksköterskan satte dropp. Oftast började patienten själv ta bort förband och höll fram droppslangen till sjuksköterskan. Patienten utförde också vissa medicinska kontroller, såsom blodsockerkontroller, vilka patienten dokumenterade och sedan rapporterade till sjuksköterskan vid nästkommande hembesök.

Patienten har en liten väska innehållande en droppump med dropp som gått in i patientens venport (port-à-cath-dosa). Droppet är nu slut efter att ha gått hela natten. Patienten säger att "då lossar jag här". Ja, svarar sjuksköterskan, du kan ju det där nu. Sjuksköterskan berättar att patientens närstående också lärt sig att koppla bort droppet. Detta har gjort att patienten och den närstående kan tillbringa mera tid på landet, utan att ha besök av sjuksköterskan för att koppla från droppet. (Fältanteckning, 2006 11 20)

Patienterna gavs insyn i sin vård, vilket var speciellt tydligt beträffande tiden för droppbehandling. Patienterna hade oftast dropp som kopplades på kvällstid och pågick under nätterna. De ville därför gärna bli fränkopplade under tidig förmiddag, för att vara "fria" under dagarna. Detta försökte sjuksköterskorna tillmötesgå och bestämde i samråd med patienterna när droppet skulle vara slut. Men dropptiden bestämdes också av dropplösningens mängd och innehåll. I vissa dropplösningar tillsattes ämnen som inte fick ges för fort, in i patientens blodbana. Det kunde till exempel vara olika salter och elektrolyter såsom kalium och natrium.

Patienten sitter i sin säng och sjuksköterskan står böjd bredvid och fixar med droppet så att det kommer på plats. Patienten är med och kollar slangarna då de fylls. De räknar tillsammans ut tiden då droppet ska vara slut. Patienten tittar på sin klocka medan sjuksköterskan

räknar ut dropptiden. Sjuksköterskan torkar runt slangkopplingen med en spritkompress och patienten hjälper till att öppna kranar medan sjuksköterskan sprutar igenom dem. (Fältanteckning, 2007 01 18)

Då sjuksköterskorna delade läkemedel till patienterna i deras läkemedelsdoser efterfrågade sjuksköterskorna oftast vilken tid som passade patienterna bäst att ta medicinen, beroende på patientens dygnrytm. Även smärtstillande läkemedel som de flesta patienterna intog med hjälp av en liten pump, smärtpåsar eller tabletter diskuterade sjuksköterskan ingående med patienterna, hur och när läkemedlen kunde intas och hur det passade in i patientens dagliga liv. Det var viktigt att det var patientens behov som styrde intaget av smärtstillande läkemedel. Sjuksköterskorna frågade ibland flera gånger under besöken hur det var med patientens smärtor och värk, vilket sjuksköterskorna dokumenterade i journalen. Det var också viktigt att patienten var nöjd med formen av smärtstillande medel, som ordinerats av läkaren. Ofta hade patienten möjlighet att ta extra smärtstillande läkemedel om han eller hon fick mera ont och sjuksköterskan inte fanns till hands i hemmet. Patienter kunde till viss del styra detta extraintag själv. Dessa situationer och diskussioner med patienterna om deras behov av smärtstillande medel blev konkreta exempel där patientens behov verkligen var i centrum. Sjuksköterskorna var måna om att patienterna skulle lära sig att känna igen sin smärta och vara observanta på om smärtan ändrade karaktär. Detta ingick i den så kallade symptomkontrollen som sjuksköterskorna bland annat ansvarade för och därför ofta talade med patienterna om.

Därefter frågar sjuksköterskan hur det är annars och patienten säger att det är ganska bra och att smärtorna nästan försvunnit, patienten har slutat med smärtpåset. Detta visste inte sjuksköterskan om och slog upp journalen där detta inte heller fanns antecknat. Sjuksköterskan log lite åt att patienten styrde sin egen smärtbehandling. Patienter berättade att detta diskuterats med läkaren att man kanske skulle pröva utan smärtstillande. Sjuksköterskan visade inte något negativt inför att patienten tagit detta egna initiativ utan sa bara att då gör vi en anteckning om det och att du vet att påseten finns kvar, om du skulle få ont igen. (Fältanteckning, 2006 11 20)

Sjuksköterskorna vårdade patienten utifrån ett slags samrådande där patienten och sjuksköterskan tillsammans gjorde överenskommelser. Här handlade det om hur patienten mätte för tillfället, vilket ibland fick styra om till exempel droppbehandling skulle ges eller inte.

Sjuksköterskan kommer tillbaka från hallen och frågar patienten om han behöver något extra dropp idag. Patienter säger att han märker när han får näringsdropp, men att han tror att han klarar sig i dag. Patienter säger att han borde dricka mera, men att det är svårt. Sjuk-

sköterskan uppmanar patienten att försöka dricka mera. (Fältanteckning, 2006 11 28)

Patienterna uppmanades av sjuksköterskorna att försöka leva så naturligt och vardagligt som det var möjligt, trots behovet av dropp, morfinpump och sårömläggningar. För någon patient var det särskilt viktigt att få vara utan droppnålen i venporten på fredagar, eftersom den kvällen alltid varit bastubadskväll i familjen. Detta försökte sjuksköterskorna tillmötesgå för det mesta. De patienter som hade svullna ben och därför behövde speciella strumpor eller lindningar fick hjälp med det av sjuksköterskorna. Oftast försökte närstående lära sig att linda på rätt sätt, men det var svårt att linda så att det gjorde nytta och samtidigt var behagligt för patienten. Att den närstående hade svårt att klara vissa vårdande moment kunde väcka irritation, hos både de närstående och patienten. De närstående ville så gärna hjälpa till, men hade ibland svårt att acceptera att de inte klarade allt, vilket sjuksköterskorna försökte hjälpa dem att hantera på olika sätt. Sjuksköterskorna försökte då lyfta fram och fokusera på de moment den närstående klarade av att hantera i vårdandet av sin sjuke närstående. I de fall patienten blev så svårt sjuk eller direkt döende och inte kommunicerbar fortsatte sjuksköterskan att rådgöra med de närstående, om hur de trodde att patienten skulle vilja ha det.

Även om sjuksköterskorna förde djupa ingående samtal med både patienten och de närstående erbjöd sjuksköterskorna ibland andra professionella kontakter såsom präst, kurator eller psykolog. Dessa kontakter erbjöds både till patienten och närstående.

Sjuksköterskan frågar om patienten haft någon att prata med till exempel en kurator, men det har hon inte. Sambon påpekar att denne har sin kontakt som han fortsätter med. Sjuksköterskan berättar för patienten att den möjligheten har vårdteamet att erbjuda, att ordna en kontakt åt patienten till exempel en kurator eller så. Patienten säger att hon nu skulle kunna tänka sig en sådan kontakt eftersom det gått så lång tid som hon varit sjuk. Sjuksköterskan påpekar vikten av att hitta rätt person som patienten kan få förtroende för. (Fältanteckning, 2007 02 12)

Sjuksköterskorna uppmanade de närstående att hålla kvar sin kuratorskontakt, om de hade tillgång till det. Ibland hjälpte sjuksköterskorna till att förmedla den kontakten då de ansåg att den närstående var i behov av extra stöd och hjälp. Men detta var en känslig fråga, eftersom de närstående ofta så gärna ville vara starka och duktiga samt klara av situationen. I denna studie verkade det i någon mån vara en generationsfråga där de medelålders och äldre hade svårare att acceptera att de kunde behöva detta stöd, medan yngre närstående ofta ordnade stöd på egen hand. Patienterna var dock oftast måna om att deras närstående skulle ha stödkontakter utanför hemmet. Flera av

patienterna och deras närstående hade även kontakt med sjukhusets psykosociala mottagning. Där fanns det grupper för både patienter och närstående. Denna mottagning lades dock ner under pågående arbete på grund av besparingsåtgärder inom landstinget.

Då sjuksköterskan kom på besök till hemmet och den närstående var hemma, tog den närstående inte sällan ett steg tillbaka som för att ”ge platsen närmast patienten” till sjuksköterskan (Dalgaard, 2007). Den närstående var dock oftast med i det rum där patienten vårdades och uppmärksam på att vara till hands, för att underlätta arbetet för sjuksköterskan.

Den närstående tänder lampan över patientens säng. Sjuksköterskan uppskattar detta, nickar och tackar medan hon gör i ordning etiketterna till rören inför blodprovstagningen. (Fältanteckning, 2006 11 29)

De närstående bistod sjuksköterskorna med soppsåsar och avfallshanteringen eftersom patienternas droppbehandling genererade en hel del sopor. Sjuksköterskorna bad ofta den närstående om hjälp att hämta olika saker som sjuksköterskorna behövde under själva vårdandet. Det kunde gälla allt från att hämta in en stol till sjuksköterskan att sitta på till att hämta en ny morfinkasset, som förvarades i hemmets kylskåp. Men det var inte bara i det praktiska arbetet de närstående underlättade arbetet för sjuksköterskorna, utan även i samtalen med patienten, då sjuksköterskorna sökte specifik information om till exempel smärtan och dess utbredning.

Den närstående sätter sig bredvid patienten i sängen. Patienten säger att denne har ont, men orkar inte berätta var. Sjuksköterskan frågar om det är magen eller trängningar men patienten pustar bara högt och stånkar och kan inte berätta var. Den närstående frågar om det är här och pekar på ett specifikt ställe på flanken varpå patienten svarar tyst att det är det. Sjuksköterskan ger patienten en extra morfindos via pumpen. (Fältanteckning, 2007 01 09)

Här orkade inte patienten redogöra för sin smärta, i det att sjuksköterskan inte kunde precisera sin fråga på samma sätt som den närstående kunde. Det hela blev för påfrestande för patienten. Men genom att den närstående hade mera kunskap än sjuksköterskan om det aktuella smärtläget och smärtpunkten kunde patienten ändå meddela sig med några enstaka tysta ord, eftersom den närstående kunde specificera sin fråga i situationen. Den närståendes kännedom om patientens smärtstillstånd fungerade som en länk mellan patienten och sjuksköterskan. Samarbetet med den närstående kring patientens smärtproblematik var här mycket viktigt för sjuksköterskan.

De närstående deltog också aktivt beträffande läkemedelsgivandet till patienten, då sjuksköterskorna inte var närvarande i hemmet. Efter instruktion från sjuksköterskorna kunde de närstående bistå patienten med till exempel

smärtstillande läkemedel, och på så sätt bidra till att sjuksköterskorna inte alltid behövde åka till hemmet vid dessa tillfällen.

Ssk: Men det verkar lugnt i alla fall, inte som om p har ont eller så där

N: Nej, jag tycker att det har funkade bra nu så att vi har ju inte givit nåt extra så det verkar ju funka och det finns ju möjlighet att ge om det skulle bli

Ssk: Ja, och även om ni tror att p har ont

N: Det märks ju för i morse var det ju mycket och i natt efternatten var det väl som vi gav mycket

Ssk: Ni känner p, ni vet tecknen när p har ont

N: Jo, det märks

Sjuksköterskan försökte så långt det var möjligt, med patientens tillåtelse, att informera de närstående. De närstående var måna om att också bli informerade för att kunna delta och hjälpa patienten med olika vårdande insatser då inte sjuksköterskan var på plats.

Patienten ligger i sängen utan bandage på foten. Den närstående är angelägen om att få veta hur såret ser ut och även om den närstående ser såret med egna ögon verkar det som om den närstående även vill höra sjuksköterskans bedömning av såret. Sjuksköterskan säger att det har blött lite medan hon tar på sig plastförklädet och handskarna. Den närstående berättar att patienten nyligen varit i duschen och att såret blödde en del då också. (Fältanteckning, 2006 12 11)

Sjuksköterskorna i vårdteamet ansvarade för en aktivitet, en så kallad anhöriggrupp. Aktiviteten innebar att de närstående bjöds in till sjuksköterskorna i vårdteamets lokaler en gång i veckan. Vid dessa tillfällen fick de närstående möjlighet att träffas och ventilera frågor samt situationer de levde i och med. Vissa närstående ville inte alls delta i denna aktivitet, då de inte ville eller kunde tro att deras närstående var så sjuk att de behövde stöd på det sättet. Andra närstående var främmande för att prata inför okända människor, medan andra närstående upplevde det ovärderligt att få diskutera sina många gånger svåra situationer. Under anhörigträffarna drack man kaffe tillsammans samtidigt som man samtalade om olika ämnen och frågeställningar. Sjuksköterskornas uppgift i dessa sammanhang var att stödja de närstående att våga tala med andra om det som var svårt och som hade det på liknande sätt. På så vis kunde gruppen utgöra ett stöd för de närstående i deras specifika situation. Man försökte anpassa gruppen till lämpligt antal närstående som träffades vid flera tillfällen. Det tog oftast en eller flera träffar innan de närstående vågade samtala, medan andra kunde prata hur mycket som helst inför en grupp okända människor. Anhöriggruppen startades

som ett projekt, vilket senare utvärderades (Rollison & Carlsson, 2002; Socialstyrelsen, 2002:6). Utvärderingen visade på positiva effekter för de närstående, vilket ledde till att anhörigträffarna fortsatte efter att själva projektet var avslutat.

Ssk: Du tycker inte att det kom fram riktigt vilken nytta egentligen kortison kan göra

N: Nej, jag tyckte att det var bara biverkningar de pratade om

Ssk: Jag förstår, ja vad du menar

N: Jag tänkte... om det blir tillfälle kanske skulle försöka slå fram det i morgon (på anhöriggruppen) om jag törs, jag är lite blyg

Ssk: Känns det lite...känner

N: Jaa

Ssk: Så kan det ju vara, man är ju olika en del är väldigt så här kanske också vana att prata inför en stor grupp eller vana och sitta också

N: Det har jag svårt för

Ssk: Det förstår jag, så är det ju

N: Hm

Ssk: Men du är ju inte ensam om det heller

N: Nej, nej

Ssk: Men det känns ändå värdefullt för dig att sitta ner...

N: Ja, ja det tycker jag absolut, jag lyssnar ju...

Ssk: Ja, men precis... kanske lyssnar...Man kan ju också försöka... (djup suck) om man känner att man vill säga nåt... så... hallå. (Skratt) Har du nåt viktigt att säga...att vi som ledare i gruppen, det är ju vårt ansvar också. Men ibland vill man ju inte gå på om man märker att nån är...där är man ju olika vi pratar om det här med grupp

N: Jo

Ssk: En del är ju väldigt verbala och pratar mycket...en del så här... men det är också vi som ska styra innehållet i gruppen vad innehållet ska bestå av, det som är viktigt då

N: Hm

Samtalen kunde handla om både hur det är att vårda sina närstående samt olika medicinska behandlingar och läkemedel. Ovanstående samtal mellan sjuksköterskan och den närstående i hemmet ägde rum dagen före en anhörigträff och nedanstående samtal ägde rum dagen efter anhörigträffen.

Ssk: Var du på den här träffen i går

N: Hm... ja, då var dottern, den yngsta här jaa

Ssk: Ni var inte så många i går

N: Nej dom kunde väl inte... om det var två eller tre stycken
 Ssk: Men doktorn var med en stund
 N: Jaa, en timme var hon med och prata då
 Ssk: Ja
 N: Då hade jag träffat henne på morron här då, hon var ju med då
 Ssk: Ja, just det
 Ssk: Henne tycker du att du känner nu
 N: Ja, det tycker jag... jätterar och så att
 N: Det gick bättre i går, jag tyckte första gången så kände jag inte så där.. svårt å prata i grupp
 Ssk: Speciellt sådana här känsliga saker
 N: Nej, precis sen kan jag va ärlig och säga att det blir nästan lite för mycket, man pratar bara sjukdomar man kunde vara lite kanske annat men...det är som jag känner då men man blir ju inte så glad om man så säger förstår du ...det
 Ssk: Man får bära dom andras börda också
 N: Ja, det är det så att det saknar man lite grann, men det är ju en anhörigträff så det ska ju vara
 Ssk: Det är det som är den gemensamma nämnaren på något sätt
 N: Värsta att alla har sitt och det är bara sjukdomar och elände
 Ssk: Hm
 N: Kanske att man känner lika grann
 Ssk: Kan du tänka dig att gå dit nästa gång
 N: JAA det är ju tre gånger till jo, det tror jag väl att jag kommer att göra för man lär väl känna dom andra lite bättre då blir det lite lättare tror jag
 Ssk: Hm, det är ju en ovan situation också
 N: Det är ju det
 Ssk: Aldrig varit med om nåt liknande och första gången tror jag kanske man är
 N: Man är spänd också
 Ssk: Hur ska det bli det här då
 N: Precis
 Ssk: Man kanske känner förväntningar och så där, säger jag rätt och så där
 N: Vissa har ju talets gåva och vissa inte det är väl så
 Ssk: Ja
 N: Nej då, hon vill så gärna att jag ska åka ner till det där

Ovanstående samtal visar på det motsägelsefulla med dylika träffar. Denna ovana situation kunde vara svår att hantera eftersom den närstående aldrig tidigare varit i någon liknande situation. Även om ovanstående närstående kände viss olustkänsla inför det som skedde när gruppen träffades hindrade

det inte dennes deltagande, mycket beroende på att patienten ville att den närstående skulle delta i träffarna. Sjuksköterskorna fungerade som handledare under anhörigträffarna och försökte lotsa och stödja de närstående i samtalen. Därför var det värdefullt för sjuksköterskorna att ”checka av” de närstående i enrum efteråt, hur de upplevde träffarna. Tanken med anhörigträffarna var att de skulle fungera som en hjälp och ett stöd, en frivillig aktivitet som erbjöds. Vissa närstående kom endast vid ett tillfälle då de ansåg att detta inte var något som passade dem, medan andra fortsatte att komma vid samtliga träffar.

De närstående hade möjlighet att prata av sig i samband med anhörigträffarna, men flera påtalade att de var alldeles för blyga för att göra några uttalanden i grupp. Några närstående påpekade att de alltid varit blyga och att tala med okända människor, som visserligen befann sig i liknande situation, var ovant och obehagligt. Till att våga öppna sig och tala i anhöriggruppen ville de gärna ha stöd av sjuksköterskan. Några närstående tyckte dock att det inte var särskilt givande med anhöriggruppen, eftersom de där fick höra talas om ännu mera sjukdom och elände och det kändes som om de var mera tyngda då de gick därifrån, än då de gick dit.

Trots allt beklagade sig sällan de närstående över sin situation utan framstod som oerhört starka och duktiga. Vid några tillfällen berättade en närstående om en del sociala problem man haft tidigare i familjen, men som nu hade löst sig och hur glada och lättade de var. Många vardagliga till synes triviala problem kunde i dessa familjesituationer bli gigantiska, därför att problemen inte gick att lösa på vanligt enkelt sätt. De närstående kanske inte kunde lämna hemmet och den sjuke, ens för att gå ut och handla mat. Närstående som inte hade tillgång till hjälp och tillsyn av den sjuke fick därför ibland avstå från både tandläkarbesök och frisörbesök. Att inte kunna gå ifrån hemmet för att delta i sociala aktiviteter utanför hemmet, såsom kör-sång, gymnastik eller skötsel av kolonilotten, bidrog till isoleringen.

Att motsägelsefulla känslor uppstod hos de närstående var därför inte så märkligt. Man ville så gärna vårda sin nära och kära samtidigt som det ibland kunde bli för mycket och kännas oöverstigligt (Wennman-Larsen, 2007). En närstående uttryckte det som att ”*den ena dagen är värre än den andra, för det mesta*” samtidigt som denne närstående inte ville förändra själva vårdsituationen. Dennes vardagsrum var numera ett vådrum med vårdsäng, droppumpar och slangar. Sofforna var undanflyttade och soffbordet fungerade som ett uppdukningsbord för läkemedel och salvor av olika slag. I ett intilliggande rum hade den närstående något av en fristad där dennes musikintresse kunde blomma ut. I detta rum fanns hundratals cd-skivor samt gamla Lp-skivor samlade. En exklusiv musikanläggning och några sköna fåtöljer fyllde resten av rummet. Till detta rum gick den närstående korta stunder för att koppla av och lyssna på musik, ett intresse som dessutom varit gemensamt med den sjuke, innan sjukdomen slog till.

Sjuksköterskans pedagogiska praktik

Sjuksköterskan inom specialiserad palliativ hemsjukvård har en komplex arbetssituation som inte så enkelt låter sig fångas i en textredogörelse. Arbetssituationen är komplex på grund av de många olika arbetsuppgifterna som därtill utförs i skiftande miljöer. En och samma arbetsuppgift kan utföras på flera olika sätt beroende på i vilket hem och hos vilken patient sjuksköterskan befinner sig.

En omfattande arbetsuppgift för sjuksköterskan inom denna kontext var att fungera som en sammanhållande länk och samordnare i vårdsystemet för patienten och den närstående samt att undervisa, instruera och förklara. Att vara en sammanhållande länk och samordnare kan också beskrivas som att sjuksköterskan är organisatör och koordinator av och i patientens och den närståendes komplexa situation. Här måste sjuksköterskan kunna hålla ihop vårdorganisationen åt patienten och den närstående, där oftast både landstingets sjukhusklinik och den kommunala hemsjukvården var involverade. Sjuksköterskan måste inneha specifik kunskap om hur vårdssystemet fungerar och kunna orientera sig och andra, det vill säga patienter och närstående, i det. Det handlar dels om att ha kunskap om, men också kunna hantera och organisera sin kunskap inom viss kontext där det planerade ibland också måste kunna omorganiseras, på kort tid. Dessa uppgifter tolkar jag som pedagogiska i den mening att det är en praktik utöver det rent medicinska, medicintekniska och omvårdnadsmässiga som utförs. Samtliga pedagogiska uppgifter som sjuksköterskan har inom denna praktik hålls samman av och innefattas av sjuksköterskans samtalande. Samtalandet var en förutsättning för och i sjuksköterskans pedagogiska praktik, varför det kan sägas utgöra något av en nyckelpraktik.

Nedan kommer jag att försöka skriva fram sjuksköterskans pedagogiska praktik, vilken inte sällan pågick samtidigt som de medicintekniska momenten utfördes hos patienten. Nedanstående avsnittsdelar går delvis in i varandra men jag har ändå, för tydlighetens skull, försökt att separera beskrivningarna av de olika praktikerna, vilka jag tolkat som pedagogiska inom den studerade kontexten.

Sjuksköterskan som samordnare och organisatör

Sjuksköterskorna arbetade teambaserat, vilket här innebär att läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut också fanns i vårdteamet. Dessa följde sällan med sjuksköterskorna ut till hemmen däremot gjorde de egna hembesök, då det fanns behov för deras insatser. Ibland samorganiserades dock hembesöken om det var någon speciell åtgärd som skulle genomföras eller diskuteras. Förutom ovanstående professioner arbetade läkarsekreterare i vårdteamet med bland annat administrativa patientuppgifter. Läkarsekreteraren hade sin arbetsplats i vårdteamets kontor.

Det var sjuksköterskorna som höll ihop vårdteamet och organiserade verksamheten utifrån patientens och den närståendes behov. Sjuksköterskorna påkallade läkarnas och de övriga professionernas uppmärksamhet och hjälp när så behövdes, och ansåg att det sällan var svårt att nå till exempel läkaren, oavsett tid på dygnet. Att sjuksköterskorna hade utvecklat en form av professionellt klokskap och kompetens, beträffande när det var dags att koppla in läkaren blev under datainsamlingen tydligt. Sjuksköterskorna visste var gränsen gick för deras ansvar och beslut.

Den närstående frågar hur högt blodvärdet får gå, på vilket sjuksköterskan svarar att det är en doktorsfråga. Sjuksköterskan visar i sitt svar att det är utom hennes ansvarsområde och kompetens. Men sjuksköterskan visar ändå den närstående alla blodvärden och går även igenom dem med patienten. (Fältanteckning, 2006 11 29)

Trots sjuksköterskornas nära kontakt med patienterna önskade patienterna och den närstående ibland att få prata med läkaren. Det kunde gälla behandlingsstrategier såsom medicinering, vaccination mot influensa men också utfärdande av olika intyg. Inte sällan gällde det förändringar i doseringen av redan insatta läkemedel, såsom antibiotika, kortison och smärtstillande läkemedel.

Att möten mellan patienten, den närstående och läkaren kunde etableras utöver de ordinarie och regelbundna läkarbesöken, låg på sjuksköterskornas ansvar. Det var sjuksköterskorna som organiserade tillfällen där den närstående och patienten kunde diskutera sin medicinska situation med läkaren. Sjuksköterskorna hade dessutom sittronder på tidiga förmiddagar med läkaren då de diskuterade både patienternas rådande sjukdomssituation och den förmodade sjukdomsutvecklingen samt olika läkemedelsbehandlingar som patienter och närstående undrade över. Vid dessa sittronder ventilerades också förändringar i patienternas sjukdomsutveckling, såsom nya symptom som tillkommit. Förändringarna i sjukdomsförloppet, det vill säga symptomkontrollen, hade dokumenterats i patientjournalen av sjuksköterskan, oftast i direkt anslutning till hembesöken.

De flesta beslut och ordinationer från sittronderna med läkaren förmedlades av sjuksköterskorna till patienterna och deras närstående, vilka oftast accepterade detta. Även om patienten accepterade att det var sjuksköterskan som förmedlade besluten samt läkarens ordinationer från ronderna gjorde sjuksköterskan en bedömning huruvida situationen var acceptabel eller inte för patienten och den närstående. Sjuksköterskan ordnade i de fall, det inte bedömdes som acceptabelt, läkarkontakt tidigare än vad som kanske var planerat för att patienten skulle få diskutera sina medicinska frågor.

Patienten frågar uppgivet vad vi skall göra på vilket patienten själv svarar uppgivet, ingenting. Sjuksköterskan börjar hänvisa till läkaren på sjukhuset och vill veta när nästa läkarbesök på sjukhuset är plane-

rat. Det är planerat om en vecka. Sjuksköterskan tror att patienten behöver få träffa en läkare innan dess och menar att patienten bör få träffa en av vårdteamets läkare redan nästa dag, vilket hon lovar att ordna. (Fältanteckning, 2006 11 18)

Att samordna hembesöken så att de passade både patienten och den närstående med vårdteamet och framförallt läkaren var inte alltid lätt. Läkarens tid för hembesök var beroende av andra patienters tillstånd samt arbetet på sjukhusets klinik. Patienten och den närstående försökte oftast, i så stor utsträckning det gick, att leva ett normalt vardagsliv även om patienten hade dropp och ständigt var i behov av smärtstillande läkemedel. Med normalt vardagsliv menar jag att patienten och den närstående planerade för sin vardag, utifrån de villkor som gällde. Ett besök till sommarstugan eller en promenad kunde vara tillräckligt, men som ändå var något man planerade för. Även om patienten var sjukskriven och vårdades i hemmet av den närstående, försökte ofta många patienter och närstående umgås med vänner och släktingar, så mycket man orkade.

Sjuksköterskan berättar vid hembesöket att doktorn har planerat in ett besök hos patienten idag. Då tittar patienten och den närstående på varandra och patienten säger att "då får vi skjuta på det idag". Sjuksköterskan frågar vad det gällde om de planerat något annat för dagen. De hade planerat att åka ut på landet men att "om doktorn kommer så ställer vi in det och tar en kortare promenad i stället". Sjuksköterskan säger att doktorn inte kommer förrän efter kl. 13.00. Det blir ju bra, svarar den närstående och fortsätter med att "då hinner vi gå ut innan". (Fältanteckning, 2007 03 14)

Patienterna och de närstående prioriterade således läkarbesökstiden framför annat. Läkarkontakten var viktig och de besked som läkaren hade att ge var något patienten och den närstående hade förväntningar på. Patienterna och de närstående beskrev annars väntetiderna inom vården på sjukhusets klinik som något icke behagligt. Även om väntetider inom vården var något man tvingades respektera och förhålla sig till försökte sjuksköterskorna ofta förkorta och skynda på den. Sjuksköterskorna ringde ofta och tog kontakt med berörda instanser inom sjukhusets kliniker, något som var svårt att göra för patienterna och de närstående då de inte hade kunskap om vilka vägar man hade möjlighet att ta inom vårdsystemet. En närstående berättade vid ett av hembesöken om ett läkarbesked från sjukhuset som dröjde. Beskedet gällde svar på en datortomografi av tumörens eventuella utbredning, där man hoppades att tumören minskat så att annan behandlingsform kunde påbörjas. Den närstående beskrev väntan på beskedet som att vara i ett vakuum utan att kunna företa sig något, det var förlamande. Att vänta på besked från sjuksköterskan upplevdes dock inte lika laddat som ett läkarbesked.

Den närstående berättar om den långa väntetiden på läkarbesked som inte var så lång egentligen, men att den upplevdes som väldigt lång. Det var en tid då de flöt, tyckte de. Väntetider kan man acceptera om man får en förklaring, men det fick vi inte. Ett enda stort hål, ett glapp. (Fältanteckning, 2007 03 16)

Patienterna överlät, ofta till läkaren eller sjuksköterskan, att fatta det slutgiltiga beslutet om patienten skulle fortsätta att vårdas hemma eller åka in till hospice. Avgörandet lämnades till läkaren som förväntades kunna fatta det rätta beslutet, vilket sjuksköterskan sedan samordnade och organiserade.

Sjuksköterskan sätter sig ner och tittar på patienten och säger att du är torr i munnen. Patienten reser sig upp och tar en klunk ur glaset. Sjuksköterskan frågar om patienten känner att han vill åka in till sjukhuset. Patienten svarar att vi får se vad doktorn säger, så här kan jag ju inte ligga, är det på slutändan? Sjuksköterskan svarar att den höga febern beror ju på något. (Fältanteckning, 2007 03 29)

Sjuksköterskorna såg inte bara till att läkaren informerades då de menade att det behövdes, de fungerade dessutom som en länk mellan patienten, den närstående och läkarna på både sjukhusets klinik och i vårdteamet. Patienterna visade vanligen sjuksköterskorna sina kallelser från sjukhuset så att sjuksköterskorna var införstådda med vilka tider på sjukhuset som gällde. Det var viktigt för att sjuksköterskorna skulle kunna koordinera hembesöken och planera för patientens vård och behandling i hemmet. Patienterna och de närstående kunde rådgöra med sjuksköterskorna inför läkarbesöken om de verkligen kunde ställa vissa frågor, om det inte var för trivialt. Sjuksköterskorna blev därmed ett bollplank för patienterna och de närstående i hemmet, inför det planerade läkarbesöket på kliniken.

Pat: På onsdag börjar jag ju en ny cytostatikabehandling. Kan jag ringa in och höra vilken tid och om jag behöver stanna, det ska jag väl inte behöva då de bara kopplar på blåsan som ska gå i 5 dygn.

Ssk: Visst, kan du ringa in och kolla det.

Pat: Behöver ju få dropp då också men skulle få det i armen i stället då. Viktigt... så jag inte får blackout igen.

Ssk: Ja, det får vi ge i armen sen kopplar vi bort.

(Fältanteckning, 2007 05 14)

Ovanstående patient hade fått cytostatika ett flertal gånger, men var ändå inte helt säker på rutinerna. Vid förra tillfället hade patienten dessutom fått en frånvaroattack vid hemkomsten, troligen beroende på vätskebrist. Att detta skulle upprepas var patienten nu mycket orolig för.

I sjuksköterskans praktik som samordnare eller koordinator utgjorde det digitala journalsystemet en viktig funktion kring patientens sjukdom och

behandling. Här kunde sjuksköterskan följa patientens sjukdomsutveckling och provsvar från både vårdteamet och sjukhuskliniken. Eftersom det kunde vara flera läkare inblandade i behandlingen av patientens sjukdomstillstånd var det sjuksköterskorna som samorganiserade situationen. Ett icke ovanligt scenario var att en patient är inskriven i vårdteamet, men går på återbesök till onkologkliniken på sjukhuset, kontrollerar sin kateter på röntgenavdelningen och urologkliniken samtidigt som en infektionsläkare är inkopplad på grund av infektioner. Dessutom har äldre patienter inte sällan andra åkommor såsom hjärt-, led-, och lungsjukdomar, vilka sköts av respektive klinik och läkare.

Patienten är bekymrad över att inte ha fått någon kallelse från sjukhuset till cytotstatikabehandling, vilket sjuksköterskan genast tar tag i och ringer lungkliniken från hemmet. Det visar sig att brevet med kallelsen är skickat och att inga blodprover ska tas, även om man alltid tagit prover tidigare. Då vi ska lämna hemmet ringer det i patientens telefon och den närstående svarar, som genast ser frågande ut. Den närstående lämnar berättande över telefonen till sjuksköterskan och säger att det är från sjukhuset. Sjuksköterskan pratar en lång stund med en sjuksköterska från sjukhuset. Det visar sig att patientens tidigare kallelse var ett misstag och att patienten ska tillbaka till sjukhuset för att få mera behandling och att nya blodprover ska tas, helst samma dag. Den närstående börjar gråta av glädje, trodde att det inte fanns något mera att göra. (Fältanteckning, 2006 11 14)

Sjuksköterskan fick ta del av patientens oro som inte sällan handlade om att denne kände sig bortglömd, eller att det kanske inte längre var värdefullt att fortsätta behandla sjukdomen. Det blev särskilt tydligt då patienten inte fått kallelsen från sjukhuset i tid till strålbehandling eller cytotstatikabehandling. Även om patienterna var inskrivna i vårdteamet och befann sig i ett framskridet palliativt sjukdomsskede fortsatte de oftast med sina läkarkontakter och behandlingar på sjukhusets kliniker. Behandlingar i form av strålbehandling, kemoterapeutisk behandling var vanligt förekommande hos patienterna och hade förutom bromsande effekt på sjukdomen också smärtstillande effekt. Därför träffade patienterna läkare från både sjukhusets klinik och vårdteamet. Patienternas och de närståendes oro kring de pågående behandlingarna kunde sjuksköterskan oftast ta hand om och hantera genom att kontakta kliniken å patientens vägnar. Oftast fanns det en naturlig förklaring till att till exempel ett kallelsebrev inte kommit fram till patienten i tid.

En annan patient som fått operationstid i början av sommaren ville absolut inte opereras då, utan vädjade till sjuksköterskan om hjälp att försöka ordna en operationstid efter sommaren i stället. Patienten ville hellre ha kvar sin fungerade stomi, det vill säga ”påse på magen” under sommaren och ta till vara den vackra tiden i stället för att vara nyopererad, och inte veta om tarmen skulle fungera eller inte.

Ibland fick sjuksköterskan även ta del av patienters personliga och inners- ta önskemål som sjuksköterskan inte kunde hjälpa till med. Det kunde till exempel vara att få äta lite påskmat, dricka lite vin eller att få göra en längre resa. Nedanstående patients mage och tarm klarade inte längre att ta emot mat och dryck. Visserligen var det inget som hindrade denna patient att göra en kortare resa, men på grund av sjukdomens utbredning omintetgjordes möjligheten att genomföra längre resor.

Patienten sträckte sig fram till bokhyllan och tog fram en solfjäder som hon öppnade och började vifta med. Denna hade hon köpt i Spanien sista gången hon var där och dit längtade hon nu. (Fältanteckning 2007 03 29)

Patienterna verkade vara nöjda med det samarbete som rådde mellan sjuksköterskorna i vårdteamet och sjukhusets kliniker och dess läkare. Patienterna blev sällan ”hängande” mellan olika instanser. Sjuksköterskorna i vårdteamet såg helt enkelt till att samarbetet fungerade.

Sjuksköterskorna fick ofta hjälpa patienten att i efterhand förstå det som skett vid läkarbesöken på sjukhuset, om olika undersökningssvar som lämnats och vad olika behandlingsstrategier innebar samt varför vissa prover tagits och inte andra. Tack vare att sjuksköterskorna och vårdteamets läkare hade tillgång till samma digitala journalsystem som sjukhuset, möjliggjordes tillgång till dokumenterad information om patientens erhållna behandlingar. Något som däremot var svårare att svara på för sjuksköterskorna var vad läkaren på sjukhusets klinik tänkte göra vid nästkommande läkarbesök. Det sjuksköterskorna dock visste var vilka blodprover som skulle tas inför besöket.

Sjuksköterskan gör i ordning för blodprovstagning och börjar söka efter ådror, som hon säger. Hon står bredvid den nu upphöjda sängen och sticker patienten. En närstående sitter på den andra sängen, som står en bit bort i rummet. Sjuksköterskan berättar vilka prov som tas nu och varför. Man önskar, inför det kommande läkarbesöket på kliniken, följa upp de röda blodkropparna eftersom patienten får ett läkemedel för att öka dessa. (Fältanteckning, 2006 11 29)

Sjuksköterskorna uppmuntrade patienterna och de närstående att ställa frågor till läkaren på sjukhuset om sin behandling och prover samt gärna skriva ner frågorna före läkarbesöket. Detta eftersom frågorna ofta väcktes hos patienten efter läkarbesöket och ställdes då till sjuksköterskan vid hennes hembesök. Det kunde vara problematiskt för sjuksköterskorna att reda ut vilka prover som tagits och varför samt förmedla information om blodprovssvar till patienterna, i synnerhet då svaren inte var bra. Problematiken bestod i att hantera de följdfrågor som patienten och den närstående då hade. Sjuksköterskorna rådgjorde ofta med läkaren i vårdteamet vid sådana tillfällen.

Ibland ville patienten att sjuksköterskan skulle ta blodprover för att få reda på om och hur sjukdomen eventuellt förändrat sig. Ett blodprov svar var särskilt laddat, ett så kallat cancermarkörprov, vilket visade på aktiviteten i tumörsjukdomen. Sjuksköterskorna var försiktiga i att dra alltför stora slutsatser av provresultat och menade att patienten borde diskutera blodprovresultaten med läkaren. Det var dock viktigare hur patienten mätte än vad provresultaten kunde visa.

Sjuksköterskorna bad ibland patienterna kontrollera sin vikt för att uppmärksamma den totala balansen i sin kropp. Sjuksköterskorna fick även vid dessa kontroller följdfrågor kring vad den eventuella viktnedgången kunde bero på.

Sjuksköterskan ber patienten att väga sig nästa dag samtidigt som hon berättar att det är ok att gå ner i vikt, då man minskar på droppet. Sedan tar sjuksköterskan journalen, sätter sig i soffan och slår upp listan med blodprovresultat och går igenom värdena med patienten. Denne är angelägen om att få veta vad det är som inte är normalt, hur det ska ligga osv. Sjuksköterskan förklarar att proverna är ok men att blodstatus ligger lite lägre inom vissa av blodkropparna och att vita ligger lite högre, vilket inte sjuksköterskan ser som problematiskt men säger hon ska ändå fråga läkaren om det. (Fältanteckning, 2007 01 23)

Eftersom vissa patienter hade svårigheter att hålla sin nutrition och vätskebalans stabil, där både vätska och salter var viktiga, fick sjuksköterskan inte sällan uppmana patienten och dennes närstående att patienten skulle dricka lite mera under dagen, samt salta extra på maten. Om inte patienten klarade av att äta och dricka tillräckligt på grund av sjukdomen ordinerade läkaren patienten dropp, för att korrigera vätske-, och saltbalansen i kroppen.

Sjuksköterskan läser i journalen och ser att det togs blodprover i morse. Patienten undrar vad det var för prover. Sjuksköterskan berättar vad det var för prover och att svaren nu kommit. Patienten får besked direkt. Sjuksköterskan konstaterar att blodproverna var bra, även saltbalansen såg bra ut. (Fältanteckning, 2006 11 22)

Ett vanligt förekommande symptom hos patienterna var trötthet, vilket ibland kunde bero på att blodvärdet var lågt. Här kunde ett enkelt blodprov ge svar om att patienten behövde blodöverföring, vilket uppfattades som positivt i det att det var ett symptom som gick att åtgärda, åtminstone för tillfället.

Ssk: Hur har din natt varit?

Pat: ...spänd i magen. Fått ta extra.

Ssk: Du får unna dig att ta extra för att vara smärfri. Jag pratade med doktorerna om ditt blodvärde som var lågt. Därför tar jag också ett så kallat förprov för att du skulle vara betjänt av att få lite blod. Du sa att du var trött.

Pat: Jaa, du förstår jag har sovit mycket, nu får jag svaret på det.

Ssk: Skönt för dig att få upp blodvärdet så att du kan vara ute lite i helgen då vädret ska bli bättre. (Fältanteckning, 2007 05 31)

Sjuksköterskorna samordnade således både den inre och den yttre organisationen kring patienten och dennes närstående. Den inre organisationen bestod primärt av de insatser som utfördes av vårdteamet medan den yttre organisationen utgjordes av insatser från sjukhusets kliniker. Sjuksköterskan var på så sätt något av en ”spindel” som hade kontroll över hela ”nätet” kring patienten och dennes sjukdoms-, och sjukvårdssituation (Lindberg - Sand, 1996).

Sjuksköterskan som undervisare

En betydande del av sjuksköterskans praktik i hemmen är av undervisande karaktär. Med undervisande karaktär menar jag att sjuksköterskan ställs inför undringar och frågor, där hon förväntas kunna redogöra för och förklara samt förtydliga saker för den närstående och patienten. Jag kommer inte här att definiera vad undervisning är utan nöjer mig med att empiriskt lyfta fram och beskriva de situationer, vilka jag tolkar som undervisande till sin karaktär. Sjuksköterskans pedagogiska praktik som undervisare relaterades ofta till konkreta situationer. Därmed kan man beskriva denna uppgift i sjuksköterskornas pedagogiska praktik som situationsspecifik undervisning.

Den sjukdomssituation patienten hamnat i samt den vårdssituation den närstående tvingats in i, mer eller mindre frivilligt, var oftast något okänt och obekant för dem. Situationen skapar undringar och frågor som patienten och den närstående kanske inte ens funderat kring tidigare. Denna nya och inte sällan skrämmande tillvaro, vilken inte längre går att styra och kontrollera, gav således upphov till många undringar och frågor. Att patienterna upplevde svårigheter att hantera sina förändrade livssituationer i sina hem, såg sjuksköterskorna med stort allvar på. Det var viktigt att låta patienten prata mycket om det i samband med sjuksköterskornas hembesök. Oftast hade sjuksköterskorna något tips på mindre förändring som kunde underlätta situationen, men ibland var det viktigast att bara lyssna, utan att ingripa. Sjuksköterskorna uppmuntrade också patienterna att själva söka lösningar på sina problem.

Till sjuksköterskans uppgifter hörde bland annat att kontrollera katetrar och olika dränage som patienten hade inkopplade i sin kropp. Patienterna och de närstående blev efterhand mycket medvetna om dess innehålls utse-

ende. Om det inträffade förändringar, beträffande utseendet av katetrarnas innehåll, uppstod genast frågor kring vad som hänt. Sjuksköterskan förväntades vid hembesöken berätta och informera om vad som skett, hur det kom sig och om det var farligt.

Sjuksköterskan frågar om urinen luktar, men det gör den inte men den har blivit väldigt grumlig och brun, svarar patienten. Ibland blir det blod i slangen som jag kan se, säger patienten. Det kan bero på att slangen rör sig lite inuti, svarar sjuksköterskan. (Fältanteckning, 2007 02 14)

Sjuksköterskan spolar rent från slamsor och katetern börjar fungera igen. Patienten frågar vad det är och vad det kommer från. Sjuksköterskan förklarar att det kan vara irritationer från katetern i blåsan samt salter. Det rinner nu fint i katetern. (Fältanteckning, 2007 03 28)

Sjuksköterskan undervisade också i fråga om olika hjälpmedel i hemmet som patienterna behövde. En patient som led svårt av sura uppstötningar och illamående blev hjälpt av att sjuksköterskan insisterade på att denne borde prova ett speciellt ryggstöd, att lägga in i sin säng. Sjuksköterskan instruerade patienten hur detta ryggstöd kunde hjälpa patienten att må bättre genom att de sura uppstötningarna så kunde reduceras. Med hjälp av vårdteamets arbetsterapeut kunde detta hjälpmedel snabbt ordnas fram. Patienten fick också information om vad just dennes sura uppstötningar kunde bero på. Patienten hade också sedan en längre tid provat olika läkemedel, utan att bli besvärsfri. Då sjuksköterskan ville att patienten skulle prova att sova med ryggstödet var patienten först tveksam. Men sjuksköterskan lyckades till slut övertyga patienten att ändå prova ryggstödet, för att komma lite högre upp med ryggen i sängen.

Patientens och den närståendes undringar och frågor blev således ofta föremål för sjuksköterskans pedagogiska praktik i hemmet. Sjuksköterskan var den professionella yrkesperson som först konfronterades med undringarna och frågorna, och som dessutom förväntades leverera någon form av adekvat lösning eller svar. Ibland gällde frågorna rent sociala familjeangelägenheter kring vad som fanns för hjälp att tillgå från kommunen. Men den största andelen undringar och frågor som sjuksköterskorna i denna studie hade att hantera gällde, förutom förändringarna i sjukdomens karaktär, läkemedel. Det vill säga hur och när patienten skulle ta sina, från läkaren, ordinerade läkemedel. I dessa situationer gav sjuksköterskorna allt från sakliga och raka, inte sällan skriftliga instruktioner, till allmänna råd, utifrån hur patienten kände sig just den dagen och stunden. En patient hade svullna ben och hade fått vätskedrivande läkemedel ordinerat av läkaren, men patienten tyckte inte att medicinen hjälpte så mycket och undrade om det var någon idé att fortsätta äta den. Sjuksköterskan fick då försöka övertyga patienten att benen

förmodligen varit ännu mera svullna om inte medicinen tagits, samtidigt som hon berättade hur medicinen fungerade rent fysiologiskt.

Här gällde det för sjuksköterskorna att ge råd om läkemedelsintag till exempel smärtstillande morfin utifrån de villkor patienten befann sig i, och inte endast utifrån den generella dygnsdosering som var ordinerad. Vissa patienter vände på dygnet och sov på dagarna, medan nätterna var den tid då de inte kunde sova, på grund av ångest och grubblerier. Det var lättare att sova på dagen då det var ljust och livet runt omkring pågick ”som vanligt”. Det var inte ovanligt att doseringen av morfin därför ökades nattetid, medan dosen kunde minskas på dagtid när patienten hade det bättre.

Sjuksköterskan frågar om sömnrhythmen och patienten berättar att han vaknar ofta men svettas ändå mindre på nätterna. Patienten menar att han svettas i samband med medicinerna och vill därför bli av med dem. Sjuksköterskan säger att det är dumt att ta bort dem för att det kan medföra att patienten får smärtgenombrott. (Fältanteckning, 2006 11 28)

Eftersom flertalet av patienterna hade mer eller mindre svåra smärtproblematiker var det vanligt att patienterna var ordinerade morfinpreparat. Detta ledde till att många kunde leva relativt smärtfritt. Ovanstående fältanteckning belyser att det dock inte var ovanligt att patienterna bad att få prova utan smärtstillande mediciner då doseringen var välinställd, eftersom de då inte hade ont men besvärades av biverkningar, såsom svettningar och förstoppning. Biverkningar av läkemedel var något negativt för patienten och den närstående. Sjuksköterskan pekade i de sammanhangen på olika alternativ att hantera biverkningarna, men att det viktigaste ändå var att patientens smärta var reducerad så mycket som möjligt varför det inte var möjligt att ta bort de smärtstillande läkemedlen.

Att informera patienten och den närstående hur eventuella biverkningar kunde hanteras var en ofta förekommande undervisningssituation för sjuksköterskan. I dessa situationer berättade sjuksköterskan hur det kom sig att biverkningar uppstod och vad biverkningar kunde resultera i samt hur effekterna kunde mildras. Undervisningen här handlade om såväl kost och födointag, som att patienten måste inta ytterligare läkemedel mot biverkningar.

Den närstående frågar vad det var för medicin patienten fick senast. Sjuksköterskan förklarar varför patienten ska äta just den medicinen som den tidigare sjuksköterskan haft med sig. Medicinen var till för att förhindra förstoppning som är en vanlig biverkning av morfinet, informerar sjuksköterskan. (Fältanteckning, 2006 12 14)

Beträffande biverkningarna gällde det för sjuksköterskan att förklara och övertyga patienten att ta det onda med det goda. Sjuksköterskan försökte få patienten inse att denne inte skulle klara den svåra smärtan, om patienten

upphörde att ta det ordinerade smärtstillande läkemedlet. Patienternas rädsla för beroende av de smärtstillande läkemedlen var också en ofta förekommande diskussion där sjuksköterskan fick förklara att korrekt inställd medicin inte leder till beroende, och i synnerhet inte om man har smärta. Patienternas morfinpumpar var inställda så att patienten fick en kontinuerlig underhållsdos. Dessutom hade patienten möjlighet att trycka manuellt på pumpen för att ta extradoser vid smärtgenombrott, då den kontinuerliga dosen inte alltid var tillräcklig.

Att övertyga patienterna att faktiskt trycka på morfinpumpen och på så vis tillföra sig mera smärtstillande, var problematiskt för vissa patienter. Här fick sjuksköterskorna ägna tid att övertyga och förmå patienten att verkligen ta mera smärtstillande, då behov uppstod och att det inte var farligt. Smärtstillande morfin hade i dessa lägen också andra positiva egenskaper med sig. Med smärttillstånden följde inte sällan ett illamående som gjorde det svårt för patienten att äta och dricka, vilket i sin tur medförde trötthet och svaghet. Därför var det viktigt för patientens välbefinnande att patienten vågade ta extradoser vid smärtgenombrott. Oftast förstod patienten vikten av att ta sin smärtstillande medicin efter att ha upplevt ett smärtgenombrott.

En patient funderade mycket över den radioaktivitet patienten fått mot sin tumörsjukdom i relation till en döende rysk spion som förgiftats med radioaktivitet och som för tillfället fokuserades i medierna. Sjuksköterskan informerade om att den mängd och dos patienten erhållit hade givits under kontrollerade former och var noga uträknad för sitt ändamål, patienten behövde inte vara orolig. Däremot var det viktigt att patienten var medveten om att den smärtstillande effekt som här förväntades kunde dröja, vilket dock patienten var välinformerad om från kliniken. Men patienten hade ändå behov av att diskutera detta med vårdteamets sjuksköterskor.

Vid tiden för datainsamlingen bistod sjuksköterskorna patienterna med influensavaccinering eftersom flera av dem var medtagna av sin sjukdom och skulle ha svårigheter att även klara av en influensainfektion. Flera patienter var dock tveksamma till vaccineringen, då de tyckte att de redan hade så många andra mediciner. Sjuksköterskorna informerade om att vaccinationen inte påverkade de andra läkemedlen som intogs. Patienterna rekommenderades således att låta vaccinera sig, men fick själva avgöra om de skulle ta emot vaccinationen eller inte.

Patienten drar upp skjortan och undertröjan och visar sjuksköterskan att det blev ett rött märke efter förra injektionen. Sjuksköterskan tittar på det och säger vad konstigt, men lämnar det eftersom patienten inte har några obehag av det. Patienten frågar hur hormonerna i sprutan egentligen fungerar på patientens cancersjukdom och sjuksköterskan förklarar hormonernas hämmande funktion. Sjuksköterskan frågar om patientens eventuella allergi mot ägg och berättar att patienten kan komma att känna lite influensasymptom de närmaste dagarna. Däref-

ter är det klart för influensavaccinering som patienten funderat klart kring och bestämt sig för att ta emot. (Fältanteckning, 2006 11 15)

Flertalet patienter i studien hade dropp i hemmet, eftersom de inte kunde äta eller dricka tillräckligt. Att de inte kunde äta eller dricka kunde bero på sjukdomens utbredning i mag-tarmkanalen, som det därför blivit nödvändigt att operera bort vissa delar av. De patienter som blivit stomiopererade, det vill säga "fått påse på magen", och inte klarade sitt födointag hade förutom att hantera sina droppåsar samt droppslangar också en utmaning att lära sig hantera och sköta sin stomi. Sjuksköterskan undervisade i dessa situationer konkret och praktiskt hur patienten kunde klara sin specifika situation med alla slangar och stomin, samt hantera det utifrån hygieniska principer.

Sjuksköterskan frågar patienten om skyddsbollen till kranen på droppslangen. Men patienten verkar inte veta riktigt vad sjuksköterskan menar. Sjuksköterskan går och hämtar en ny skyddsboll ur sjukvårdslådan och instruerar patienten om att det är viktigt att den sitter på som skydd så att den inte kommer i kontakt med stomin. Sjuksköterskan berättar om vikten av att hålla isär tarmbakterierna från stomin och droppslangen. (Fältanteckning, 2006 11 28)

Sjuksköterskorna uppmuntrade, som tidigare nämnts, patienterna och deras närstående att försöka leva ett så vardagligt liv som möjligt i sitt hem, trots beroendet av medicinteknisk utrustning. Det kunde ibland handla om att patienten skulle våga lämna hemmet och gå ut en stund trots att denne hade pågående dropp. Sjuksköterskorna gav råd om hur ryggsäcken med droppåsen kunde hängas och slangarna döljas, att det var nästintill omöjligt att se att patienten hade pågående medicinsk behandling. Likaså gav sjuksköterskan råd om hur slangar, dränage och katetrar som patienten var beroende av kunde döljas under vanlig klädsel.

Sjuksköterskan tar fram en ny propp som patienten kan använda till sin urinkateter för att lättare kunna stänga av och öppna den. Då behövs patienten inte ha urinpåsen med dess långa slang på. Sjuksköterskan sitter framför patienten som tar fram katetern och tar bort urinpåsen, sjuksköterskan sätter in proppen och visar hur den fungerar. Detta verkar patienten bli nöjd med och slipper därmed en av de fyra påsarna som patienten har fastsatta på nedre delen av kroppen, två urinpåsar en från vardera njuren samt en stomipåse och en morfinpump. Förutom detta hade patienten dessutom en droppump med dropp nattetid. (Fältanteckning, 2007 01 25)

Här gällde det att inte bara uppmuntra patienten, utan också den närstående som på sätt och vis också blev något av en ställföreträdare för sjuksköterskan de tider då sjuksköterskan inte fanns tillgänglig i hemmet. Därför instruerades också den närstående om den vård och behandling som gavs patienten,

för att den närstående skulle kunna vara uppmärksam på om något oväntat skulle inträffa med till exempel det medicintekniska. Sjuksköterskan informerade den närstående om vad som skulle kunna hända och vilka åtgärder som då skulle företas om till exempel droppumpen eller morfinpumpen skulle börja larma. Men det kunde också gälla patientens sjukdomstillstånd, vilket snabbt kunde förändras och hur den närstående då skulle agera. Inte sällan bad sjuksköterskan den närstående att hålla ett vakande öga på till exempel ett sår eller annan förändring på patientens hud i samband med duschning. Hur den närstående kunde hjälpa den svårt sjuke med munhygien såsom tandborstning, sköljningar med olika medel instruerade sjuksköterskan också om. Eftersom de flesta prover togs i hemmet instruerades även här den närstående att bistå patienten, då denne skulle lämna till exempel urinprov. Dock var det ingen närstående som tvingades till att delta i vårdspecifika uppgifter. Här var sjuksköterskorna lyhörda och försiktiga i hur långt de kunde gå. Men för många närstående var det självklart att bistå patienten med det den närstående kunde och orkade.

Vid ett tillfälle ville en patient ha råd om hur ett nyuppkommet sår intill stomin skulle skötas. Eftersom stomin vid tillfället för besöket var omlagd och bandagerad var det inte möjligt för patienten att visa det. Efter att sjuksköterskan ställt ett antal frågor om såret och patienten haft lite svårt att förklara, tar patienten fram papper och penna och börjar rita sin mage med stomi och sår. Då förstod sjuksköterskan vad det handlade om och berättade att detta sår kunde relativt lätt behandlas, så att patienten blev av med det. Patienten verkade dock inte helt nöjd med svaret utan fortsatte att tala om sin stomi och att det var den som var det egentliga problemet. Det handlade om att patienten tyckte det var svårt att sköta stomin i hemmets badrum på ett smidigt sätt, utan att hela badrummet blev smutsigt. Sjuksköterskan ville då gärna se stomin, men patienten ville inte visa den. Ett tag efter denna händelse, då patienten avlidit i hemmet, visade det sig att patienten faktiskt bandagerat sin stomi på ett felaktigt sätt så att det inte höll tätt. Detta var orsaken till att den luktade och att patienten ansåg den var svår att sköta. Efteråt kunde sjuksköterskan konstatera att patienten förmodligen inte velat visa sig okunnig i frågan inför sin familj, som ofta var närvarande under sjuksköterskebesöken. Patienten hade en given huvudroll i denna familj. Det var patienten som höll ihop, ordnade och organiserade allt inom sin familj. Det var viktigt att patienten fick ha kvar denna status, trots sin svåra sjukdom.

Sjuksköterskorna försökte så långt det var möjligt att värna om patienternas integritet, och inte kräva något som inte patienterna kunde acceptera. Det var viktigt att inte beröva ovanstående patients självförtroende beträffande sättet att sköta och bandagera en stomi. När det gäller att förhålla sig till patienternas integritet är det lite annorlunda inom hemsjukvården än på kliniken. I patientens hem kan inte sjuksköterskan, dit hon kommer som gäst, men också professionell, kräva att få se patientens sår eller stomi om inte

patienten vill. Hon har inte någon juridisk rätt till det. Inne på sjukhusets klinik råder oftast det motsatta och det förekommer sällan situationer där sjuksköterskan förvägras att se eller inspektera en patients sår eller stomi även om det kan förekomma. Patienten har också där rättighet att tacka nej till vård och behandling samt ”skriva ut sig själv” från kliniken på egen risk.

Sjuksköterskan fick många gånger frågor om det fortskridande sjukdomsförloppet, i synnerhet då nya symptom tillkom. Detta var frågor som kunde vara nästintill omöjliga att besvara för sjuksköterskorna. Men de nonchaletrade aldrig frågorna, utan lät frågorna komma och samtalande med patienten om dem.

Patienten börjar direkt ställa frågor om varför denne kräks och varför det är gult. Sjuksköterskan hämtar en stol och sätter sig hos patienten och börjar förklara tydligt och sakta att det förmodligen beror på att det är galla som patienten kräks upp på grund av att det är trångt neråt i magsäcken och tarmen. Sjuksköterskan frågar om patienten haft magsond någon gång och fortsätter att förklara att det kanske skulle kännas bra att avlasta tarmen med en sond. Patienten frågar om denne kommer att kräkas tills denne dör och vad det är som händer. Den närstående frågar om det är behandlingen på sjukhuset som inte hjälpt. (Fältanteckning, 2007 01 18)

I ovanstående fältanteckning beskrivs en situation där den närstående ifrågasätter den strålbehandling patienten fått på sjukhuset, om dess effekter och biverkningar. Sjuksköterskan berättar att det kan vara tumören som trycker på magsäcken och tarmen, vilket gör att patienten kräks. Sjuksköterskan lovar att ombesörja så patienten redan nästa morgon får träffa läkaren. Det finns gränser för hur mycket och vad sjuksköterskorna kan och får säga till patienterna. Var denna gräns gick var sjuksköterskorna klart medvetna om och samstämmiga i. Att sjuksköterskorna kopplade in läkaren då situationer av ovanstående karaktär inträffade var vanligt. Dessa hembesök gjordes då oftast av läkaren och sjuksköterskan tillsammans i syfte att sjuksköterskan genast visste hur läkaren resonerat med patienten men också vilka beslut läkaren tagit angående det rådande sjukdomstillståndet.

Vid ett annat tillfälle bad en patient sjuksköterskan jämföra patientens ben. Sjuksköterskan kunde snabbt konstatera att det ena benet var mera svullet än det andra och berättade att svullnaden bestod av ansamling av vatten i benet. Då patienten ville veta hur det kom sig att det samlades vatten i benet, fortsatte sjuksköterskan att undervisa och informera om att det kunde ha att göra med att tumörerna täppte till flödet av lymfvätskan.

När en patient avlidit i hemmet åker sjuksköterskan dit och konstaterar att döden inträffat, denna uppgift är delegerad till sjuksköterskorna inom verksamheten. I dessa situationer får sjuksköterskorna mycket konkreta frågor från de närstående om vad som kommer att hända närmast. Frågorna handlar om hur länge den avlidna får eller kan stanna kvar i hemmet, något som när-

stående hade olika synpunkter kring. Vissa önskade ha kvar den avlidne en god stund i hemmet där man tände ljus och blomstersmyckade runt den döde, medan andra önskade att transporten bort från hemmet skulle ske snarast möjligt. Andra frågor gällde rutiner kring begravning och allt som hör till i samband med det.

Efter att de första frågorna var besvarade gjordes den avlidne i ordning för transport till patologen. De närstående bestämde hur den avlidne skulle vara klädd vid transporten med bårbilen och erbjöds alltid att vara med och göra i ordning patienten, det vill säga bandagera vissa slangar, tvätta och klä på och göra patienten fin, inför den sista resan hemifrån. I dessa situationer instruerade sjuksköterskan så konkret som möjligt samtidigt som det hela utfördes. Oftast var två sjuksköterskor med och gjorde i ordning patienten eftersom det kunde vara fysiskt tungt samt att de närstående inte skulle känna att de var tvungna att vara med, om de upplevde det svårt. Vissa närstående ville gärna delta medan andra helst lämnade över detta moment till sjuksköterskorna. En fråga som ofta kom upp i dessa situationer berörde eventuell obduktion. Till det förhöll sig de närstående på olika sätt.

Det är tyst en längre stund

N: Blir det obduktion för å titta hur mycket det spridit sig

Ssk: Vad sa du

N: Blir det obduktion för att titta

Ssk: Ja, det är ju för att fastställa dödsorsaken man lär ju sig om det, man lär sig saker så det är klart att man tittar och lär sig saker, det är största anledningen

N: ohörbart "låt henne få va" något

Ssk: I det här fallet för man vet ju dödsorsaken det är tumörsjukdomen, man har ju olika känslor inför det där, har man ju rätt och ha också

N: Ja

I situationen ovan blev det en längre diskussion där även donationsfrågan kom upp. Patienten hade varit för donation, men inte de närstående. Problemet för de närstående var att de önskade att de hade vetat hur patienten också tänkte om obduktion. Sjuksköterskan lyssnade, var mestadels passiv och ställde några korta följdfrågor, men lät de närstående diskutera och tänka högt. De närstående var intresserade av att få veta om tumören spridit sig till hjärtat eftersom patienten varit fysisk stark, även i slutet av sitt liv. Hjärtat verkade framstå som symboliskt viktigt för dem, utifrån deras resonemang. Sjuksköterskan agerade som en samtalspartner eller bollplank de närstående kunde studsa sina frågor mot.

Sjuksköterskornas undervisningssituationer utmanade inte bara sjuksköterskans medicinska kunskaper om läkemedel och fysiologi utan också hen-

nes pedagogiska skicklighet och förmåga att informera, instruera samt förklara för patienten och dennes närstående. Det gällde för sjuksköterskan att skapa förtroende för till exempel den rådande smärtbehandlingen hos patienten. Förtroendet inbegrep bland annat aspekter som trygghet och säkerhet för både patienten och den närstående, men också för sjuksköterskan. Om sjuksköterskan inte var säker på att hennes information tagits emot och förstått av patienten och dennes närstående resulterade det inte sällan i att extra besök eller kontakt med hemmet fick göras, vilket påverkade sjuksköterskans kollegors arbetstidsplanering. Detta var situationer som sjuksköterskan tog allvarligt på, vilka hon diskuterade med både kollegor och ansvarig läkare. Dock hände det inte så ofta under studiens gång, men det var en aspekt som sjuksköterskorna då och då tog upp i bilen mellan hembesöken.

Sjuksköterskans undervisande och informerande var en praktik som tog tid och fick ta tid. Att sitta ner i lugn och ro med den närstående och patienten under dessa samtal var självklart. Sjuksköterskan avslutade oftast inte dessa samtal förrän hon fått någon form av bekräftelse från den närstående och patienten, att förståelse uppnåtts. Bekräftelsen kunde bestå i adekvata frågor från de närstående och patienten kring det sjuksköterskan informerat och undervisat om. Det kunde också bestå i att den närstående och patienten bekräftade att de förstod vad det handlade om, och kunde samtala om det på ett sådant sätt att sjuksköterskan insåg att hon erhöll adekvat återkoppling.

Sjuksköterskans samtalande – en pedagogisk nyckelpraktik

En stor del av sjuksköterskans praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård organiserades i denna studie utifrån den kunskap och information sjuksköterskan erhöll genom sina samtal med de närstående och patienterna. Därför, menar jag, att sjuksköterskornas samtalande framstod som något av en nyckel till deras praktik. Jag kommer ägna detta avsnitt åt att lyfta fram sjuksköterskornas samtal med de närstående och patienterna. Det handlar dels om innehållet i samtalen, det vill säga vad de talade om men också hur de talade med varandra.

Sjuksköterskorna använde sig av olika strategier i samtalen (se även s. 82 i detta arbete). Med strategier avses här förhållningssätt och tillvägagångssätt i själva samtalandet. Syftet med strategierna var att få kännedom om patienternas och de närståendes behov för att i förlängningen kunna tillgodose dem. Att samtalen hade betydelse i och för sjuksköterskans praktik framkom redan i magisteruppsatsen om sjuksköterskan inom specialiserad hemsjukvård (Engström, 2001). I detta arbete försöker jag att rekonstruera sjuksköterskornas habitus och hur det är med och strukturerar sjuksköterskans praktik, det kroppsliga hanterandet, i vilket också samtalandet inkluderas. Jag vill försöka visa hur sjuksköterskornas habitus sätts i spel beträffande hur sjuksköterskorna samtalar, hur deras dispositioner speglar sig i hur de hanterar samtalen (Bourdieu, 1984), om de många gånger svåra sakerna, inom vården

i livets slutskede. Att sjuksköterskor ska samtala med patienter och närstående ingår i deras arbete och profession, att de så ska göra. Men hur kommer det sig att de samtalar så som de gör och att de vågar utmana situationer i samtalandet för att få fram det som är väsentligt för deras fortsatta handlande.

Inom den studerade praktiken framstod alltså samtalandet som överordnat alla andra handlingar som sjuksköterskorna gjorde. Det var inte bara i hemmen utan också på sjuksköterskornas kontor som kollegorna samtalande mycket och ofta. Samtalandet var en praktik som pågick hela tiden, oftast parallellt med de medicintekniska handlingarna. I sjuksköterskornas samtal med närstående och patienter ingick både förfrågningar, information, undervisning, råd och uppmaningar, inte sällan blandade med vardagligt prat. Ibland utformades samtalen till förhandlingssituationer som inte sällan slutade i överenskommelser och kompromisser mellan sjuksköterskan och den närstående respektive patienten. Det kunde till exempel hända då patienten ville prova att sätta ut sin smärtstillande medicin, därför att patienten nu menade att denne var smärtfri. Sjuksköterskan försökte i dessa situationer att förhandla sig till en överenskommelse med patienten och den närstående, där sjuksköterskan lovade att ta upp diskussionen med läkaren och sedan återkomma. Patienten å sin sida lovade att fortsätta att ta sina mediciner tills vidare. Dessa förhandlingssamtal ägde oftast rum samtidigt med undervisning om hur till exempel smärtstillande läkemedel fungerade i kroppen.

I sjuksköterskornas sätt att samtala låg något av ett verktyg till deras vårdhandlingar inbyggt och det framstod som om sjuksköterskorna försökte komma åt verktyget. Man skulle också kunna beskriva det som att sjuksköterskorna samtalande så att de fick tag på nyckeln till sin fortsatta specifika praktik i det specifika hemmet. Nyckeln kan här ses som en symbol för hur sjuksköterskorna kunde gå till väga rent praktiskt, till exempel vid informationsgivning. Hur sjuksköterskorna formulerade frågorna i samtalen med de närstående och patienterna kunde därför vara avgörande för utformandet av den efterföljande praktiken, det vill säga hur sjuksköterskorna strukturerade vårdhandlingarna.

Då sjuksköterskan ställde frågor till patienten formulerade sjuksköterskan till en början öppna frågor, där patienten kunde välja hur denne ville svara. Patienten kunde svara allmänt och öppet, men kunde också svara konkret, på vilket sjuksköterskan oftast ställde följdfrågor. Frågeproceduren började ofta med vardagliga frågor om hur det stod till för att sedan övergå till mera distinkta frågor, vilka inte sällan avslutades med allmänna frågor och konstateranden. Några exempel på distinkta och konkreta frågor kunde vara; ”*Känner du dig nedslagen*”?, ”*Känner du dig orolig*”?, ”*Är du rädd*”? Om patienten och/eller den närstående svarade ja på dessa frågor bad sjuksköterskan att de skulle försöka beskriva sin rädsla och sin oro samt när dessa känslor var som starkast. Ibland ville inte eller kunde inte patienten och/eller den närstående beskriva vad de var oroliga och rädda för utan det fick stanna där. Sjuk-

sköterskan valde då att försöka återkomma till samtalet vid ett senare tillfälle.

Sjuksköterskorna bar något av ett mandat med sig in i hemmen, ett mandat att faktiskt ha rättighet att ställa specifika frågor till både den närstående och patienten. Broady (1984) belyser detta mandat i form av ett skeptrons betydelse, vilket jag försöker sätta in i mitt tänkande och diskuterande kring sjuksköterskans mandat. Att i detta sammanhang utgå från betydelsen av ett skeptron ser jag som en fruktbar möjlighet i framskrivandet och belysandet av samtalet som en praktik i praktiken (Ullman, 1997). Skeptron är en gammal stav, en spira eller ett emblem som i det antika Grekland innehades av bland annat konungar, härskare inom olika områden. Staven eller ett skeptron var en symbol för makt och rättighet att tala, tysta och döma. Skeptron var ursprungligen en budbärarens stav, något som budbäraren kunde stödja sig på under sin vandring. Med ett skeptron i sin hand hade konungen, härskaren rätten att tala men även rätten att döma, medan övriga tystnade och lyssnade. Med skeptron följer alltså respekt för den som har det. Eftersom respekten för den som talade var påfallande i denna studie anser jag det värdefullt att använda betydelsen av ett skeptron i förståelse av samtalen som praktik.

I dag har vi också attribut fungerande som ett skeptron med en symbolisk funktion i form av makt och mandat. Detta inte minst i samband med ceremonier inom universitet, kyrkor och kungahus, då inte sällan medaljer och spiror bärs och ställs fram på olika sätt. Även olika klädesdräkter hos präster, biskopar, konungar och militärer kan sägas fylla ett skeptrons funktion. Inom arbetslivet förekommer också attribut som kan sägas fylla ett skeptrons funktion, inte minst inom det medicinska fältet där läkaren med sitt skeptron innehar en dominant position. Läkarens stetoskop om halsen, tillika med dennes arbetsklädsel och namnskylt kan sägas fungera som ett slags skeptron eller attribut som ger personen i fråga, rätten att tala och ställa specifika frågor till patienter. Läkaren har också, i och med sin legitimation, rätten att ordinera, det vill säga ”ge order” till sjuksköterskan att se till att medicinska ordinationer blir utförda och givna till patienten. Inom skolfären har läraren attribut i form av kateder, skrivtavla, en pekpinne och undervisningsmaterial av olika slag, som påminner om lärarens mandat att tala i klassrummet.

Den individ som har dessa attribut eller symboliska skeptron har rätten att tala och förväntas därmed bli lyssnad till. Det är utifrån sin position som läkare, präst, sjuksköterska och lärare man talar, i sin specifika kontext. Hur man talar kan vidare kopplas till individens habitus, vilket orienterar individen i sitt sätt att uttrycka sig och tala. Hur ser det då ut inom den studerade verksamheten i denna studie? Har sjuksköterskorna inom specialiserad palliativ hemsjukvård något speciellt skeptron, och hur är det med närstående och patienter beträffande attribut i egenskap av ett skeptrons betydelse? Har de närstående och patienterna något specifikt skeptron som ger dem ett särskilt mandat, och vad består det av i så fall?

Sjuksköterskors skeptron

Om vi först uppehåller oss vid sjuksköterskornas eventuella skeptron inom den studerade verksamheten så ses inget yttre specifikt attribut eller symboliskt skeptron vid första anblicken. Sjuksköterskorna bär sällan stetoskop och har inte några speciella vita sjukvårdskläder på sig, dock bär sjuksköterskorna ibland en färgad skjorta med emblem över sin privata t-shirt eller tröja. Några sjuksköterskor bar sin sjuksköterskebroch, men de flesta hade endast en namnskylt där det stod deras verksamhet samt deras namn och titel. Ett attribut som dock var tydligare var sjuksköterskornas sjukvårdsväskor eller ryggsäckar med sjukvårdsmateriel. Väskorna eller ryggsäckarna bar sjuksköterskorna alltid med sig in i hemmen tillsammans med vissa delar av patientens journal. Sjukvårdsväskorna var sjuksköterskornas domän, ingen annan än de rörde innehållet i väskorna. Då sjuksköterskorna åkte ut till hemmen från kontoret körde de alltid bil och i bilen fanns alltid deras sjukvårdsväska eller ryggsäck. Bilarna hade kommunens emblem, så de närstående och patienterna i hemmen visste vem det var som kom.

Sjuksköterskornas sjukvårdsväskor och bilar med emblem kan här ses som yttre attribut eller yttre skeptron. Men sjuksköterskorna, menar jag, bar också inre symboliska skeptron i form av sin profession, det vill säga utbildade, legitimerade och anställda sjuksköterskor i vårdteamet, med uppdrag att vårda svårt sjuka patienter i det privata hemmet. Detta att de är utbildade och legitimerade sjuksköterskor innebär i Bourdieus mening att de är bärare av visst kulturellt kapital kopplat till deras position i det medicinska fältet, eller snarare till det subfält jag berörde i det teoretiska kapitlet. Skeptron hör således samman med positionen inom ett fält (Broady, 1984) vilket här innebär att sjuksköterskans yttre och inre skeptron hör samman med sjuksköterskepositionen, inom det medicinska fältet. Därmed har sjuksköterskorna, inom den studerade verksamheten, rätten att överskrida det privata och gå in i det privata hemmet.

Att sjuksköterskorna var utbildade och därmed innehade en legitimation, utfärdad av Socialstyrelsen var inget de visade upp i hemmen för de närstående och patienterna. Det var istället så att sjuksköterskorna presenterade sig, betedde sig och uppträdde som legitimerade sjuksköterskor i hemmen. De talade som sjuksköterskor förväntas tala och det var aldrig någon närstående eller patient som tvivlade på att de verkligen var sjuksköterskor.

Till den specifika sjuksköterskepositionen i den specifika kontexten hör därmed rätten att tala som en sjuksköterska och rätten att fråga om patientens sjukdomstillstånd, det vill säga deras juridiska rätt som sjuksköterskor. Men det handlar här också om en moralisk rätt beträffande den närståendes upplevelser i vårdandet av sin närstående. Hur de närstående faktiskt hade det utifrån sin situation var en angelägenhet för sjuksköterskorna, vilka värnade om patientens hela familjesituation och inte bara om den sjuka familjemedlemmen.

Sjuksköterskorna har mandat och auktoritet, utifrån sin position, rätten att fråga och förhandla med närstående och patienter om och i vårdssituationer i hemmet. I dylika förhandlingssituationer kunde jag nästan se hur skeptronet vandrade mellan de förhandlande parterna. Rätten att tala, vara tyst och lyssna samt döma blev påfallande tydligt i situationer där både sjuksköterskan, den närstående och patienten hade skeptronet under förhandlingen. Andra förhandlingssituationer där överenskommelser var aktuella handlade om antalet hembesök per dag eller per vecka samt där sjuksköterskan bedömde att patienten och/eller den närstående skulle behöva kontakt med andra professioner inom vården, såsom kurator eller sjukgymnast. Förhandlingssituationer kunde uppstå av många olika anledningar, men det var alltid patientens och den närståendes behov som styrde och var vägledande i förhandlingssituationen.

Sjuksköterskan har vidare rättighet och mandat i sin sjuksköterskeposition att ta blodprover, det vill säga att sticka i patientens hud och blodkärl, för att få upplysningar om patientens fysiologiska tillstånd. Att sjuksköterskan ska ta prover är dock ordinerat från läkaren som sedan resultaten rapporteras till. I samband med provtagningen har sjuksköterskan rättighet och mandat samt skyldighet att fråga om patientens identitet, det vill säga personnummer och namn. Information till patienten om vad det är för blodprover som tas och varför de tas gav sjuksköterskan i anslutning till själva provtagningstillfället. Sjuksköterskan talade också om när hon stack, det vill säga när nålen gick igenom patientens hud. Patienten fick mestadels veta när provsvaret kunde erhållas samt läkarens slutsats av det.

Sjuksköterskan har också rättighet och mandat att fråga om patientens fysik och allmäntillstånd, om till exempel patienten orkar gå uppför alla traporna till sin lägenhet. Hon har mandat att uppmana patienten att träna sina muskler, promenera, försöka äta och dricka tillräckligt för att försöka klara sig utan dropp. Sjuksköterskornas uppmaningar till patienterna var något annat än ”vardagligt tjat”. Uppmaningarna ställdes i relation till patienternas sjukdomstillstånd och hemsituation och mottogs oftast med respekt av patienten. Då sjuksköterskan uppmanade patienten att inta sitt morfinläkemedel tillsammans med någon form av laxerande medel för att förhindra förstoppning, lyssnade patienten. Förstoppning var ett tillstånd som patienten definitivt ville undvika, därför var dessa råd och uppmaningar från sjuksköterskan värdefulla.

Uppmaningar, information och råd av detta slag som sjuksköterskorna bistod patienterna och de närstående med kan kanske tyckas triviala. Men sjuksköterskorna hade mandat att uppmana, informera och vara rådgivande i allt som kunde underlätta situationen för patienten och dennes närstående. Uppmaningarna från sjuksköterskorna i vårdteamet litade patienterna praktiskt taget alltid på eftersom de ställdes i relation till och utifrån patienternas tillstånd. Det var alltså inte bara goda råd i allmänhet som gavs, utan det var specifika råd med betydligt tyngre dignitet i relation till patienternas livssta-

tus här och nu. Allmänna råd förmedlades också av sjuksköterskorna men även de gavs utifrån patientens livssituation och kunde till exempel vara hur man kan kunde blanda laxermedlet i juice, för att det skulle smaka bättre. Det kunde också vara att det var lättare att ha en sportdrycksflaska vid sängkanten att dricka ur, än ett vanligt glas. En stor del av sjuksköterskornas råd berörde således praktiska rutiner som kunde underlätta dels patienternas dagliga rutiner, men också de närståendes vårdinsatser.

En av patienterna skulle åka in till sjukhuset för att genomgå en röntgenundersökning. Sjuksköterskan förstod att undersökningen skulle innebära en stor påfrestning för patienten och uppmanade därför patienten att begära att få låna en brits i väntan på undersökningen, för att slippa sitta i väntrummet. Både patienten och den närstående undrade om det verkligen var möjligt att begära detta av den undersökande personalen. Sjuksköterskan menade att det var möjligt, och att det var viktigt att patienten fick vila så mycket som möjligt, eftersom undersökningen var ansträngande. Här handlade det om att sjuksköterskan överlämnade mandat och rättighet att begära något av sjuksköterskans kollegor inom sjukhusets klinik. Den närstående tackade för rådet och informationen och skulle se till att patienten fick möjlighet att ligga ner i väntan på undersökningen.

Hur patienten och den närstående organiserade sitt liv tillsammans, och var för sig efter insjuknandet, var något som sjuksköterskan också involverades i att samtala med dem om. Sjuksköterskan var i sitt bemötande med de närstående och patienterna öppen för att det fanns undringar och underliggande frågor gällande deras privata liv, vilket möjligen bidrog till diskussioner av detta slag. Sjuksköterskans öppna attityd inbjöd på så vis de närstående och patienterna att våga ta upp privata funderingar kring hur deras liv förändrats efter insjuknandet. Att jag tolkar sjuksköterskans öppna attityd som en inbjudan beror på att det oftast var den närstående och patienten som initierade, det vill säga, de ställde frågorna först och sjuksköterskan gick därefter in och samtalade med dem. För sjuksköterskan föreföll dessa privata funderingar inte som något oväntat eller märkligt, utan sjuksköterskan kunde på ett naturligt och självklart sätt gå in i dessa samtal. Skeptronet kan här ses som att det lämnades över från den närstående och patienten till sjuksköterskan. Hon gavs på så sätt mandat av den närstående och patienten att gå in och samtala med dem om deras privata liv.

Att organisera det sociala livet och de dagliga rutinerna i hemmet, där någon är svårt sjuk, blir särskilt påtagligt om det dessutom finns hemmavärande barn och tonåringar. Det var vid några tillfällen svårt för de tonåriga barnen i familjen att acceptera att deras vardagsrum numera var ockuperat av en vårdsäng och sjukvårdsmaterial samt att det kom främmande sjuksköterskor på besök för att vårda deras förälder. Att ta hem kompisar i dessa lägen var dessutom uteslutet. Det kunde vara känsligt för sjuksköterskan att i dessa situationer ge goda råd, men hon gick ändå in i samtalen med familjen och

lyssnade, kommenterade samt ställde frågor, som ibland ledde fram till vändningar i deras tankar.

Ibland fanns det inga råd att ge för sjuksköterskan, utan hon blev den som lyssnade och lät familjemedlemmarna berätta. Sjuksköterskan var ibland den enda person som familjen vågade tala med om sin familjesituation och hon fick inte sällan ta del av såväl ekonomiska som sociala problem i familjen, till vilka hon hade att förhålla sig. Familjen visste att sjuksköterskan hade tystnadsplikt, och det som framfördes till henne fördes inte vidare eftersom hon i sin profession har lagen om sekretess och tystnadsplikt att följa, samt förhålla sig till (SFS, 2009:400). Sjuksköterskan blev således delaktig i hur patienten med familj hanterade sjukdomssituationen i hemmet, till vilket det inte finns några standardlösningar utan varje situation, hem och familj är unik där varje situation måste lösas utifrån rådande villkor.

Sjuksköterskan har vidare mandat att säga ifrån när det inte längre är möjligt, av en eller annan anledning, att fortsätta vårdandet av patienten i hemmet. Det kunde vara situationer där patienten blivit så dålig i sin sjukdom att sjuksköterskan såg att den närstående inte längre klarade av situationen. Men det kunde också vara det motsatta att patienten inte längre ansåg att det var acceptabelt att fortsätta vårdas av sin närstående i hemmet. Vid några tillfällen önskade patienten inte längre ligga sin närstående till last. I de lägen detta uppstod föreslog sjuksköterskan oftast en vårdplats på hospice, som inte nödvändigtvis behövde vara definitiv, utan mera en tillfällig avlastningsplats under några dagar eller veckor. Detta för att närstående skulle få möjlighet till ostörd nattsömn några nätter och för att kanske orka med i senare skede. Det var dock sällan som den närstående själv bad att få bli avlastad, åtminstone inom ramen för denna studie.

Sjuksköterskorna hade alltså mandat och juridisk rättighet att dels fråga hur sjukdomen yttrade sig konkret och specifikt för patienten, det vill säga hur symptomen gjorde sig gällande, och dels hur sjukdomen och symptomen påverkade patientens sociala och allmänna liv. Samtalen mellan sjuksköterskorna och patienterna var mestadels öppna till sin karaktär och de talade med varandra om sjukdomen eller till exempel tumören på ett relativt odramatiskt sätt. Ibland ändrades samtalen till sin karaktär och övergick till djupa och innerliga samtal, där sjuksköterskan verkligen ”nådde fram till patienten”, som hon uttryckte det. Att detta skedde kunde givetvis bero på att det var just den dagen, och just den situationen då patienten verkligen behövde detta samtal, vilket inte nödvändigtvis behövde ha något med vilken sjuksköterska som besökte hemmet just då. Som observatör kunde jag inte se vad det var som fick patienten att öppna sig och börja samtala på detta sätt, just då det skedde. Möjligen inbjöd sjuksköterskan till djupare samtal genom sin öppna attityd, utan att hon direkt reflekterade över det eller var medveten om det. Efter att patienten haft ett djupare samtal med någon av sjuksköterskorna verkade det som om både patienten och just den sjuksköterskan relativt obehindrat kunde återuppta dessa djupare samtal, vid senare besök. De hade på

sätt och vis redan mötts i förtrolighet och patienten hade öppnat sig. Då förtroendet väl etablerats, var det med den sjuksköterskan patienten gärna fortsatte samtala och samtalen kunde även handla om det som skulle komma, nämligen livets slut.

Att sjuksköterskan fick ge råd angående dödens närmande var ändå inte så vanligt. Men det förekom dock vid några tillfällen under datainsamlingen att närstående och patienter undrade hur det skulle bli när man närmade sig själva dödsögonblicket. I sjuksköterskans försök till svar låg nästan alltid tidsaspekten inbyggd, något patienterna vanligen efterfrågade. Det var dock svårt att veta när, men man kunde dra vissa slutsatser utifrån patientens tillstånd, att det inte kunde röra sig om så lång tid. Sjuksköterskorna försökte också i sina svar förmedla något om hur de anade att slutet för patienten skulle te sig.

Ssk: Sen tror jag att hon kommer att bli tröttare och tröttare och inte orka upp helt enkelt

N: Så dör hon, blir inte kontaktbar också

Ssk: Så kan det ju också bli. Man kan ju aldrig säga det, sen blir det så här, å sen blir det så här. Man önskar ju att man skulle kunna ge sådana besked, men det kan man ju aldrig. Det vanligaste är att man blir tröttare och tröttare och till slut inte orkar, kanske inte orkar svara. Men det vi tror oss veta är ju att de ändå hör det man säger och det kan vara bra att veta

N: Visst, visst det tror man ju i alla fall

I de fall patienten lät sina funderingar kring sin förestående död komma fram kunde det ske plötsligt, som en fortsättning på ett annat samtal som inte alls handlade om döende och död. Men sjuksköterskorna verkade ändå inte oförberedda, då dessa funderingar kom. De försökte då hålla igång samtalet och lät patienten prata om det som denne funderade på. Det var nästan alltid patienten som avslutade samtalet genom att lika plötsligt börja prata om något annat. Här öppnade patienten samtalandet om sin förestående död.

Ssk: Skulle du vilja ha ett larm på armen.

Pat: Tänk om jag ringer i onödan

*Ssk: Det brukar inte vara några problem
Det blir tyst en stund*

Ssk: Vi kommer alltid med nya grejor

Pat: Jag förstår att jag blir sjukare och sjukare, jag blir ju inte bättre

Ssk: Känns det så

Pat: Jaa, närmare graven kommer jag

Ssk: Tänker du mycket på det

Pat: Ja, jag lever ju inte så länge till

Det blir tyst en stund och sjuksköterskan väntar ut patienten som börjar plocka med sitt förband.

Pat: En gång var det blod här, vad var det?

(Fältanteckning, 2007 03 28)

Ovanstående fältanteckning är ett exempel på hur sjuksköterskan låter patienten börja, styra och avsluta samtalet. Efter att sjuksköterskan har samtalat med patienten om förbandet och blodet runt förbandet tar sjuksköterskan upp tråden igen, om hur patienten upplever sitt slut i livet. Eftersom sjuksköterskan tidigare under besöket erhållit mandat från patienten att samtala om det förestående försökte hon fånga tag i samtalsinnehållet igen.

Ssk: Känner du dig rädd när du tänker framåt

Pat: Ja, det gör jag, när det är dags...far jag bort. Det blir väl som... man undrar hur det blir... med den där ute (viskar nickande utåt mot vardagsrummet där den närstående befinner sig)

Ssk: Pratar ni om det

Pat: Neej. Det är mycket saker man lämnar efter sig

Ssk: Tänker du på vem du skulle vilja ge bort dem till

Pat: Nej, har ingen kontakt med släkten

Ssk: Kanske vänner...

Pat: Får sälja det sen...

Det blir tyst en stund

Pat: Nu kommer det urin. Patienten håller upp sin påse

Ssk: Ja, det gör det

(Fältanteckning, 2007 03 28)

Även om sjuksköterskan i ovanstående samtal tog upp tråden igen var det sällan sjuksköterskan som påbörjade detta samtalsämne. Däremot var sjuksköterskan lyhörd och öppen för, samt hade något av en inneboende beredskap, då patienten eller/och den närstående tog upp ämnet. Sjuksköterskan försökte hålla kvar patienten i samtalet genom att ställa följdfrågor. Nedan följer ett samtal som hände en vecka senare hos samma patient som ovan med samma sjuksköterska, vilket kan ses som ett exempel på sjuksköterskans skeptron. Här använder sjuksköterskan sitt mandat att samtala och ställa privata frågor.

Pat: Jag är så förgrymmad att man blivit så här, skulle varit med vid stugan nu, den är så fin. Blir jag trött av morfindosen nu

Ssk: Nej, vi har ju ökat den successivt som du inte märkt av tidigare

Pat: Hjälper mig plåstren

*Ssk: Ja, det gör de. Blir jämnare smärtstillad än av tabletterna efter-
som du mår illa och behöver kräkas då och då*

*Pat: Det är gott med vin, men det är slut med det nu... väger mindre
nu också*

Ssk: Du tappar hela tiden vikt

Pat: Sjukdomen tär...

Ssk: Ja, den äter upp...

Pat: Han där uppe hjälper mig inte heller

Ssk: Har du frågat

*Pat: Ja, men han har inte tid. Man kanske blir mindre rädd när man
ska dö. Jag tror på Gud*

Ssk: Känner du dig rädd

*Pat: Neej! Fick en bibel av en släkting som sjöng psalmverser i tele-
fonen*

Ssk: Har du nån präst du vill tala med

Pat: Nej tror inte det

(Fältanteckning, 2007 04 04)

Sjuksköterskan var alltså inte rädd för att gå in i samtal och följa patienten i dennes tankar. Inom detta område gällde det dock att vara försiktig och tassa lätt på tå, men ändå inte vara rädd för att gå in i samtalet då det kommer upp, och framförallt förstå om och när det kan vara läge att ta upp, menade sjuksköterskorna. Döden är fortfarande så tabubelagd att talet om den måste göras med största respekt och varsamhet. I ovanstående samtal fångar sjuksköterskan upp patientens konstaterande om dennes viktnedgång samt patientens funderingar kring döden och Gud. Detta ledde fram till att sjuksköterskan till sist ställde frågan om patienten skulle vilja tala med en präst. Samtalet är ett exempel på hur följsamma sjuksköterskorna är i samtalen med både patienterna och de närstående. I nästföljande avsnitt vänder jag mig mera mot de närstående och patienterna och deras skeptron utifrån deras vårdssituation och sjukdom i hemmet.

Sjuksköterskan i relation till närståendes och patientens skeptron

När det gäller de närstående kan man konstatera att de har ett särskilt mandat i och med att vården sker i deras privata hem, och synnerligen då den närstående också bor tillsammans med patienten. De närstående har, tillsammans med patienten, som ägare till sitt privata hem juridisk bestämmanderätt och därmed också makt i och över sitt hem. Bostaden eller hemmet med alla dess inventarier kan här sägas utgöra ett yttre skeptron. Men den närstående har också ett inre skeptron i egenskap av att vara just närstående, det vill säga den person som känner och står den sjuke närmast. De närståendes närhet till den sjuke, oftast dygnets alla timmar, ger dem en specifik betydelse i sam-

manhanget. De innehar därmed viktig kunskap och kännedom om hur den sjuke har det, när sjuksköterskorna inte befinner sig i hemmet. De närstående har rätten att tala och berätta, men de har också rätten att hålla tyst, det vill säga att inte berätta eller berätta delar, men inte allt. Här har patienten juridisk rättighet att begränsa vad den närstående faktiskt får berätta för sjuksköterskan och läkaren om patienten och dennes tillstånd. Sjuksköterskorna i studien utgick också från patienternas önskemål beträffande vad sjuksköterskorna anförtrodde till de närstående. Detta kunde då och då vara problematiska situationer att hantera i det fall patienten ville hålla sin sjukdom för sig själv. Det kunde vara olika anledningar till att det förhöll sig så. En anledning till att patienten ville hålla sjukdomen för sig själv var att patientens relation med sin närstående kanske inte varit så bra före sjukdomen, vilket nu fick speciella konsekvenser, som jag inte går in mer på här. Sjuksköterskorna var försiktiga i dessa situationer och inte minst om patienten hade besök av någon vän eller släkting i samband med sjuksköterskebesöket som var intresserad av patientens tillstånd. Sjuksköterskorna löste dock dessa situationer på olika sätt som jag valt att inte belysa mera än så i arbetet.

Den närstående har vidare en moralisk rätt att värna om hemmet och de som bor där, så långt detta är möjligt. Det som sker inom ramen för vårdandet av patienten måste därför också ske i samförstånd med de närstående, något sjuksköterskorna ständigt hade att beakta. De närstående i denna studie levde nära de sjuka på så sätt att de på nära håll följde den sjuke i dennes sjukdomsutveckling. Sjuksköterskorna var därför uppmärksamma på de närståendes ansiktsuttryck och kroppshållning vid hembesöken för att om möjligt få situationsbilden klarare. Att de närstående påverkades av patientens sjukdom och vård som bedrevs i hemmet var oundvikligt.

Vid ett hembesök en sen kväll noterade sjuksköterskan att den närstående såg frusen och ihopkrupen ut. Den närstående hade inte sovit ordentligt på över en vecka och hade inte haft någon matlust den senaste tiden. Vederbörande hade gått ned i vikt och åldrats till utseendet, vilket fick sjuksköterskan att reagera. Sjuksköterskan berättade för den närstående att denne såg frusen och trött ut varpå den närstående nickade bekräftande, men fortsatte inte samtalet om sin situation. Sjuksköterskan la sin arm runt den närståendes axlar, utan att fråga något mera. Här visade sjuksköterskan att hon brydde sig om den närstående utan att fortsätta fråga om denne verkligen orkade mera. Och även om sjuksköterskan i detta läge övervägde att gå in och erbjuda fortsatt vård inom hospice eller avlastningsplats så var det inte något alternativ för just denna familj. Här hade familjen bestämt att vården skulle fortgå i hemmet och sjuksköterskan fick bistå och stötta så mycket som möjligt. Denna situation kan tänkas utifrån att det här var patientens och närståendes skeptron som gällde, vilket sjuksköterskan hade att respektera och lyssna till.

Sjuksköterskorna var medvetna om att de närstående många gånger levde under stark press. Då det vid något tillfälle brast för den närstående var detta

inget som förvånade sjuksköterskorna. De närstående hade mandat och rättighet att beklaga sig över sin svåra situation, även om det inte hände särskilt ofta. Att avstå från arbetsliv och bli isolerad i hemmet under en obestämbar tidsperiod innebar en betydande omställning, även om denne inte ville anorlunda i situationen. Den så kallade närståendepenningen från försäkringskassan kände de närstående till, men var lite osäkra på när de skulle använda sig av den rättigheten, kanske skulle de behöva den hjälpen längre fram och väntade med att ta ut den. Sjuksköterskorna uppmanade då och då de närstående att använda sig av dagarna med närståendepeng, speciellt då de såg att de närstående såg slitna ut. Många närstående försökte trots allt arbeta så länge det gick, vilket kunde bli påfrestande om de inte fick sova nattetid, då de måste hjälpa sin sjuke närstående. Sjuksköterskorna fick vara försiktiga i att råda de närstående så att de inte tolkade råden som att de misslyckats i sin ambition att dels vårda sin sjuke närstående och dels hantera sin sociala vardagssituation.

Med sjuksköterskorna pratade de närstående ofta om helt vardagliga saker såsom husdjur, maträtter, tv-program och handarbeten. Men samtalen kunde också handla om hur trångt det blivit i bostaden efter att vårdängen installerats samt alla hjälpmedel som patienten behövde. Att de närstående också kunde ha sjukdomar och svårigheter att hantera, kom inte så ofta fram. Men ibland berättade de dock för sjuksköterskan, ute i hallen, hur det stod till med till exempel det onda knäet eller det inflammerade örat.

En närstående berättade vid ett tillfälle om sina farhågor inför hur det skulle bli då döden inträffar. Om patienten skulle blöda mycket eller om patienten skulle ha ännu mera ont. Rädslan hos den närstående var påtaglig då denne befarade att något fruktansvärt skulle hända i samband med att patienten dog. Några dagar efter att den närstående pratat med sjuksköterskan om hur scenariot eventuellt skulle kunna bli, avled patienten lugnt och stilla. Ingen av de farhågor som den närstående befarat hade inträffat. Det var en lättnad för den närstående som fann tröst i att patienten förmodligen inte haft ont när denne dog och att lidandet nu var slut.

Rädslor hos de närstående fanns och då och då vågade de prata om dem men ibland förekom sjuksköterskorna dem när de frågade om de var rädda för något. En närstående hade blivit väldigt rädd då patienten fått en frånvaroattack efter en cellgiftsbehandling på sjukhuset. Det hela berodde förmodligen på vätskebrist som kunde avhjälpas. Men den närstående var fortsatt orolig inför nästkommande behandling och bad att patienten då skulle få vara på sjukhuset i stället för i hemmet, något som patienten inte accepterade. Detta var en obehaglig upplevelse som den närstående inte kunde bemästra. Det var viktigt att de närstående fick prata om sina rädslor och farhågor, men sjuksköterskorna pressade aldrig de närstående till att så göra. Sjuksköterskorna hade mandat i och med sitt skeptron att lyssna och vara till hands och låta de närstående och patienterna förstå det.

Patientens skeptron kan i stort sett sägas vara detsamma som den närståendes skeptron beträffande det yttre skeptron det vill säga, hemmet. Mandat över och i hemmet har patienten och den närstående tillsammans, åtminstone utåt sett och i synnerhet då de bor tillsammans i bostaden. Det gäller inte minst det rum i hemmet där patienten vårdas, har sin sjukbädd och sitt sjukvårdsmaterial. Andra skeptron som patienten innehar i och genom sin sjukdom är olika former av behandlingar, såsom dropp, läkemedel etc. Dessa medicinska sjukvårdsattribut eller skeptron ger patienten rätt att ställa krav och uttala sig om hur behandlingarna verkar och fungerar i och hos patienten, hur det faktiskt känns. Det är endast patienten som kan uttala sig om det, vilket i första hand oftast blir till sjuksköterskan.

Ovanstående kan således i första hand ses som yttre skeptron, men man kan också säga att patienten har ett inre skeptron, i form av sin fastställda sjukdomsdiagnos, den sjuka kroppen. Lite drastiskt kan här sägas att det är patienten som äger den sjuka kroppen i sitt hem och det är det medicinska som är i patientens tjänst i det privata hemmet och inte tvärtom som det oftast är på sjukhusets klinik. Diagnosen är hämtad från den medicinska klassifikationen, men erkänns av såväl sjukvårdspersonal som patient. Vården ska utformas i samråd med patienten (SFS, 1982:763), vilket innebär att patienten efter information har mandat att tacka ja eller nej till behandling, vilket måste respekteras av sjukvårdspersonalen. Patientens journal där det står skrivet och beskrivet om dennes sjukdomshistoria, behandling och förlopp samt eventuell preliminär prognos. Journalen har patienten både möjlighet och rättighet att ta del av. Däremot är journalen inte tillgänglig för vem som helst. De närstående samt den sjukvårdspersonal som inte vårdar patienten, det vill säga sjukvårdspersonal som arbetar i annan verksamhet än där patienten vårdas, har av sekretesskäl inte tillgång till innehållet i journalen (SFS, 2008:355).

På kliniken befinner sig patienten så länge det finns utredningar och undersökningar av det sjuka att utföra för läkaren samt bot att erbjuda. Men om patienten nekar till flera undersökningar och till eventuella botande åtgärder alternativt att det inte längre går att bota har kliniken inget mera att erbjuda, då finns det inte längre plats för patienten i kliniken. Då är det oftast hemmet som är aktuellt där patienten bestämmer dels över sin kropp, men också över sin vårdplats.

Patienten har också rätt att, utifrån sin position som patient, vägra svara på frågor som sjuksköterskan ställer. En patient i studien hade ramlat och ådragit sig stora blåmärken och bulnader som patienten absolut inte ville prata med sjuksköterskan om. Sjuksköterskan försökte prata med patienten om de blåmärken denne ådragit sig, men patienten bara skakade på huvudet och viftade bort det hela. För patienten kan själva fallet ha varit ett nederlag och tecken på en ytterligare tillkommen svaghet i patientens sjukdomsförlopp. I den här situationen valde sjuksköterskan att respektera patienten och avslutade samtalet med att säga ”då talar vi inte mer om det”. Hon var dock

övertygad om att situationen och samtalet om patientens fall snart skulle komma upp igen, vilket det också gjorde. Efter några dagar ville patienten verkligen prata om hur det kändes att hela tiden vara rädd och osäker på om benen skulle bära hela vägen, från sovrummet till toaletten, eller inte.

Patienten har alltså rätt att ställa krav och lägga fram önskemål om sin vård i hemmet. Att som patient få möjlighet att vara fri från droppet några extra timmar på kvällen, eller att få tillgång till mindre uppsamlingspåsar till urinkatetern, är bara några exempel på önskemål som patienterna förde fram till sjuksköterskorna. Vissa patienter hade ibland önskemål om att få testa alternativa behandlingsmetoder mot deras cancersjukdomar, vilket sjuksköterskorna lyssnade till och respekterade. Sjuksköterskorna förde patienternas önskemål vidare till vårdteamets läkare.

Patienterna ställde inte bara krav och hade önskemål utan lät sjuksköterskorna få veta hur de upplevde att bli vårdade i hemmen, vilket var värdefullt för sjuksköterskorna. Att vårdteamets sjuksköterskor brydde sig mera om dem som patienter och var bättre pålästa än klinikernas sjuksköterskor på sjukhusen, kom fram under hembesöken. Patienterna menade att de dock hade förståelse för att klinikens sjuksköterskor var stressade och därför inte alltid hade tid att bry sig.

De närstående var också överlag mycket nöjda med sjuksköterskorna i vårdteamet och deras insatser. Att sjuksköterskorna är duktiga var något de ofta fick höra från både närstående och patienter. Vården i hemmet med den svårt sjuke patienten skulle inte fungera utan sjuksköterskorna, menade många gånger de närstående. ”Sjuksköterskorna är värda allt som finns”, uttryckte en närstående vid ett tillfälle. En annan närstående förundrade sig över att sjuksköterskorna var så kompetenta och duktiga och frågade om inte sjuksköterskorna var särskilt utvalda till detta vårdområde.

Både de närstående och patienterna framförde att de mestadels var trygga i sina hem. Det kunde dock vara tillfällen då det inträffade något oförutsett med patientens tillstånd som kunde kännas otryggt, innan sjuksköterskan hann fram till hemmet. Men att de kunde ringa när som helst och vara säkra på att de kom i kontakt med vårdteamet, ökade deras trygghet. Patienterna delade ofta med sig till sjuksköterskorna om de till exempel haft en bra och stabil helg eller att de gått upp i vikt och därför orkade gå en längre runda. En patient menade att det var rena psykoterapin när vårdteamets sjuksköterskor kom på besök, även om såromläggningen av foten och benet gjorde ont och var besvärligt för patienten. Att få genomföra blodprovstagningen i hemmet och träffa kompetenta läkare och sjuksköterskor i sitt eget hem och slippa åka till sjukhuset, var något patienterna överlag var mycket nöjda med. En patient beskrev en rädsla denne haft över att bli utskriven från sjukhuset till hemmet och där få sin fortsatta vård i form av dropp och smärtstillande från vårdteamet. Patienten och den närstående kunde, efter utskrivningen till hemmet, nästan inte förstå att det fungerade så bra som det gjorde att få dropp och smärtstillande i hemmet och att det samtidigt kunde vara så

smidigt. Det var ingen som hade berättat för patienten hur specialiserad sjukvård kunde fungera i det privata hemmet.

Som en symbolhandling för en lyckad cytostatikabehandling med god effekt planterade en av patienterna en idegransplanta i sin trädgård. Den mötte sjuksköterskorna vid varje besök i hemmet. Det är av idegranarnas giftiga ämnen, taxaner, man tillverkar cytostatika, därför kom den lilla idegransplantan att få en speciell betydelse i det hemmets trädgård. Idegransplantan talade sitt tydliga språk till sjuksköterskan och andra besökare, då de kom till hemmet. Den var strategiskt placerad intill hemmets dörr och gick inte att undvika. Som jag nämnt var patienterna i studien överlag nöjda med sin vård i hemmet, något de inte ville hålla tyst med utan tala, skriva och berätta om. En patient skrev insändare i dagstidningen, en annan skrev till landstinget för att framföra hur nöjd denne var med sin vård i hemmet. Många närstående omnämner vårdteamet i patienternas dödsannonser och tackannonser i dagspressen.

Patienterna talade inte bara om sin sjukdom och vårdsituation med sjuksköterskorna och allt som där hörde till utan också om vardagliga ting. I det vardagliga samtalet med patienter var sjuksköterskorna många gånger som kameleonter vilka anpassade sitt vardagsprat till respektive patient. Här gällde det för sjuksköterskorna att konversera med såväl äldre bönder som unga studenter. Att till exempel diskutera nedladdning av filmer och musik med hjälp av olika dataprogram var inte så lämpligt att prata med den åldrige bonden om. Däremot passade det alldeles utmärkt att samtala om dessa tekniker med den unga studenten.

Eftersom de flesta patienter i studien inte hade så stort socialt umgänge längre, på grund av sin sjukdom, kom de vardagliga samtalen inte sällan att beröra det de arbetat med som friska. Därför var det inte ovanligt att yrkesrelaterade ämnen kom fram i samtalen. De kulturella inläggen i samtalen var också vanligt förekommande som till exempel vilken teateruppsättning som för närvarande gick på stadens teatrar, liksom vilket TV-program som väckt mest debatt. Att patienten fick anpassa sig efter årstiden beträffande väder och vind samt hur beroende patienten var av vädret för att kunna ta sig ut diskuterades också.

I detta kapitel om sjuksköterskans pedagogiska praktik har jag velat lyfta fram den icke medicinska respektive medicintekniska praktiken inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Till att utföra denna praktik inom verksamheten har sjuksköterskorna inga tekniska instrument eller hjälpmedel att ta till utan har här bara sig själva att använda i situationen. För att samordna och organisera patientens vårdsituation samt undervisa om och i specifika situationer, använde sjuksköterskorna tekniker utöver de medicinska och omvårdnadsmässiga. Sjuksköterskorna använde sig av olika strategier i samtalet för att nå fram och inge förtroende och trygghet hos de närstående och patienterna.

I studien visade det sig att sjuksköterskorna var bärare av specifika dispositioner för att hantera praktiken inom specialiserad palliativ hemsjukvård. Med skeptronets symboliska betydelse har jag försökt belysa sjuksköterskans, den närståendes och patientens mandat och rättigheter inom denna praktik. Jag har försökt belysa både hur sjuksköterskorna samtalande men också lyfta fram vad de samtalande om. Det var genom samtalen sjuksköterskan fick kännedom om hur det förhöll sig i hemmet med dels den närstående och dels patienten. Utifrån den informationen kunde sjuksköterskorna sedan handla och tillgodose patientens och den närståendes behov.

Samtalandet utgjorde således en betydande del av sjuksköterskans praktik i denna studie, något de inte alltid verkade vara medvetna om. Sjuksköterskorna menade att det var något som ”bara skedde och att de alltid pratade på”. För mig som observatör framstod samtalandet som en nyckel med vilken de öppnade dörrar till att komma nära både de närstående och patienterna. Med hjälp av skeptronets symboliska betydelse har jag velat visa de tre agenternas, det vill säga sjuksköterskans, den närstående och patientens mandat i den studerade praktiken samt hur det kan ta sig i uttryck i samtalandet.

Kapitel 7: Formas eller formad för praktiken

I följande avsnitt kommer jag att återvända till mina frågeställningar. Frågeställningarna gällde vad som genererar och strukturerar sjuksköterskans praktik, inom specialiserad palliativ hemsjukvård, vård i livets slutskede. Enkelt kan det uttryckas att jag försökt ta reda på hur det kommer sig att sjuksköterskorna gör som de gör, när de gör det de gör inom denna praktik, samt varifrån det kommer.

Jag börjar med att lyfta fram en sammanfattande och konstruerad bild av dels sjuksköterskan och dels sjuksköterskans praktik, utifrån studiens empiri. Detta följs av ett kortare avsnitt om platsen för sjuksköterskans praktik. Därefter diskuterar jag sjuksköterskan inom specialiserad palliativ hemsjukvård relativt utbildning utifrån aspekterna att formas eller formad för praktiken.

En bild av sjuksköterskan

Vem är egentligen sjuksköterskan som praktiker inom denna verksamhet och praktik? Som ett svar på den frågan vill jag här lyfta fram en konstruerad bild av sjuksköterskan. Den konstruerade individen i bilden, i detta fall sjuksköterskan, finns inte i realiteten (Weber, [1922] 1982; Lindgren, 1992). Däremot har olika delar från datainsamlingen fogats samman i konstruktionen. Jag vill lyfta fram konstruktionen i syfte att tydliggöra sjuksköterskan, hennes position och dispositioner inom denna praktik.

Sjuksköterskans far var en man som på något sätt stod med båda fötterna på jorden och gärna arbetade inom kyrkan, både ideellt och profant. Han kom att tjäna andra människor på olika sätt i hembygden som skolvaktmästare, kyrkogårdsarbetare, kyrkovaktmästare eller diakon. Vid sidan om det egna förvärvet i jordbruket och arbetet i gruvan bedrev han således andra samhällstjänster såsom skolskjutsningen av byns barn. Den nära anknytningen till jord, kyrka och tjänande dominerade hos sjuksköterskans far.

För sjuksköterskans mor kom familjen och hemmet i första hand. Hemmet prioriterades och omsorgen om hemmet och familjen var viktig och styrde andra åtaganden i livet, såsom yrkesarbete utanför hemmet. Sjuksköterskans mor yrkesarbetade inom vård och omsorgssektorn med hemtjänst eller hemsjukvård. Verksamhet inom kyrkan låg modern varmt om hjärtat och tjänandet av andra människor och service till andra framstod självklart och naturligt.

Sjuksköterskan växte upp i en lantlig eller småstadsmiljö i närheten av föräldrarnas förvärv och uppehälle. Sjuksköterskans familj flyttade sällan runt även om det hände och då på grund av föräldrars yrken, som diakon eller andra kyrkliga åtaganden. Som vuxen kom sjuksköterskan att bo kvar i mindre samhällen, oftast i eget hus. Sjuksköterskan inom specialiserad palliativ hemsjukvård bor med make eller sambo och har 2 eller 3 barn, allt från tidig tonårsålder till vuxna barn som flyttat hemifrån.

Sjuksköterskan är kvinna i medelåldern med lång yrkeserfarenhet som sjuksköterska, oftast mer än 20 år, varav halva yrkeslivet inom palliativ hemsjukvård. Att hon utbildade sig till sjuksköterska berodde på att hon ville arbeta med och hjälpa andra människor. För sjuksköterskan var det självklart att vidareutbilda sig efter sin grundutbildning till sjuksköterska. Vidareutbildningen, som numera benämns specialistsjuksköterskeutbildning, utgjordes av flera inriktningar.

Hur det kommer sig att sjuksköterskan arbetar inom palliativ hemsjukvård beror på, utifrån hennes egen självförståelse, att hon blivit ditlockad av kollegor, eller lockats via annonsering i media etc. Men också slumpen och den sociala hemsituationen bidrog till att hon sökte sig till just hemsjukvård. Sjuksköterskan är dock lite osäker på vad som egentligen bidrog till valet att arbeta inom denna praktik. Hon tänker efter en stund innan hon formulerar ovanstående tänkbara anledningar. Att söka efter anledning till något som av sjuksköterskan tycktes vara naturligt och självklart, framstod som lite främmande och ovan för henne.

Fördelarna, menar hon, med arbetet inom palliativ hemsjukvård är dock avgörande för att hon stannat kvar så länge inom verksamheten. Arbetet är självständigt och fritt och här får sjuksköterskan arbeta med en helhet, det vill säga hela familjen, och med en patient i taget. Att arbeta med patienter inom palliativ hemsjukvård överensstämmer också med de ideal hon bär på. Ideal som innefattar hur en sjuksköterska ska vara i agerande och hanterande av patienter inom sjukvården. Sjuksköterskearbetet inom den palliativa hemsjukvården ligger väldigt nära det ideal som sjuksköterskan refererar till. ”Här kan man alltid göra sitt bästa” är en tanke och känsla som bär henne och hon har här utökade befogenheter med utvidgade medicinska delegationer i relation till sjuksköterskan inom sjukhusets klinik. Sjuksköterskan är övertygad om att hon gör ett bra och gott jobb och är glad att ”slippa” kliniken inne på sjukhuset, det vill säga det traditionella arbetet som sjuksköterska på en vårdavdelning.

Sjuksköterskan har också egen erfarenhet av närstående som varit svårt sjuka och avlidit, både hemma och på sjukhus. Erfarenheten av närståendes död är en personlig erfarenhet och egenskap hon bär med sig men som hon aldrig talar med närstående och patienter om. Att ge svårt sjuka människor möjlighet att få avsluta sitt liv i det egna hemmet ser sjuksköterskan som mycket värdefullt. Målet för sjuksköterskan var tidigare att ge patienten och den närstående så mycket stöd och hjälp att det möjliggjorde avslutande av

livet för patienten i det egna hemmet. I dag, många år senare, resonerar sjuksköterskan på ett annorlunda sätt. Hon ser det inte längre som ett misslyckande om patienten inte kan vara i hemmet till livets slut. Sjuksköterskan stöttar, både patienten och den närstående, då det blir aktuellt med att fatta beslut om eventuell förflyttning till hospice eller sjukhusets klinik.

I denna studie trivs sjuksköterskan med sitt arbete bland svårt sjuka och döende patienter. Trivseln med arbetet gör tröttheten i arbetet hanterbar och överkomlig. Trots att sjuksköterskan vill fortsätta arbeta med människor finns tanken där huruvida hon kommer att arbeta som sjuksköterska inom palliativ vård fram till sin pensionering, nyfikenheten att pröva något nytt finns. Att arbeta med vård av döende människor är tungt, vilket leder sjuksköterskan vidare i tankar att det vore kanske bra att arbeta med annan verksamhet ett tag. Men det stannar oftast vid tanken.

För att klara det tunga och påfrestande inom arbetet använder sig sjuksköterskan av olika strategier. En strategi är att försöka distansera sig och det gör hon bland annat genom att lyssna på musik i bilen, mellan patientbesöken i hemmen. Bilen är på sätt och vis sjuksköterskans reflektionsrum och laddningsstation där hon får möjlighet att ”lufta” sina tankar. I bilen får hon tänka i fred och framför allt tänka färdigt. Hon bestämmer själv sin inre miljö i bilen, vill hon ha tvärtyst eller lyssna på musik är det hennes val. Där kan hon sitta för sig själv och ”ställa om sig” mellan besöken. Att det då och då är långa avstånd mellan hemmen som besöks kan därför ibland vara en fördel. En kortare promenad i naturen mellan eller efter hembesöken hjälper henne att se annorlunda på det som kan vara tungt. Bilen är således ett viktigt rum för sjuksköterskan där hon i sin ensamhet har möjlighet att reflektera över det som hänt i samband med hembesöket samt ge uttryck för sådant hon inte kan göra i patientens och den närståendes närhet.

Den viktigaste strategin är ändå att ta hjälp från kollegorna. Att kunna ringa upp en kollega direkt från bilen och ventilera situationer sjuksköterskan varit med om vid hembesöket är värdefullt. Sjuksköterskan har lätt att prata med sina kollegor och hyser stort förtroende för dem. Kollegorna är den stora tryggheten i arbetslivet. Det är inför dem hon kan visa både stress, ilska, saknad och sin litenhet och det är kollegorna som gör att hon orkar, då arbetet är tungt. Tillsammans med kollegorna deltar hon i grupphandledning som har stor betydelse och som hon direkt saknar, om hon missar ett tillfälle.

Att sjuksköterskan känner starkt stöd från kollegorna kan bland annat bero på att de som team arbetar relativt homogent. När en sjuksköterska berättar om något denne erfarit är situationen som sådan inte främmande för den lyssnande kollegan. Men om den lyssnande kollegan hade arbetat inom annan verksamhet hade stödet förmodligen inte känts lika starkt. Nu är det en relativt homogen grupp av sjuksköterskor som arbetat länge inom verksamheten och har lång erfarenhet. Detta bidrar till att de lätt kan förstå och känna igen sig i varandras upplevelser och berättelser från verksamheten.

Den egna familjen betyder också mycket för distanseringen, men på ett annat sätt än kollegorna. Familjen är en buffert som engagerar sjuksköterskan privat och med familjen varken kan eller vill hon prata arbete. I distanseringen till arbetet finns också engagemang inom till exempel körsång, inte sällan den egna kyrkokören.

En aspekt som sjuksköterskan tar upp är de patientskiften som ständigt sker inom verksamheten. Vissa patienter hinner sjuksköterskan knappt lära känna innan de avlider, medan andra lever längre än förväntat. Sjuksköterskan menar att det är viktigt att få sakna patienter som avlidit, men att det inte är detsamma som att sörja dem. Sjuksköterskan vet var gränsen för hennes engagemang i denna fråga går. Det är accepterat av kollegorna att sjuksköterskan saknar en avliden patient. Inför dem kan hon visa sin saknad och tala om det utan att det är något märkligt.

Sjuksköterskan är inte rädd för vare sig livet eller döden längre. Både döden och livet är en realitet och åt döden, livets slut, kan man ytterst inget göra, även om den går att skjuta upp för kortare eller längre tid. Om patienten och/eller den närstående önskar tala om den förestående döden är sjuksköterskan beredd, men hon menar att det inte längre är lika viktigt för sjuksköterskan att samtalet blir av. Tidigare ville sjuksköterskan gärna försäkra sig om att den döende patienten fick tala ut om den förestående döden, men sjuksköterskan tror att det var något som kanske var viktigare för henne än för patienten. Arbetet med vård i livets slutskede har gjort sjuksköterskan modig i livet, vilket förändrat hennes hållning till det svåra som kan hända i livet, både inom arbetet och privat. Sjuksköterskan är inte rädd för lidande, men hon är rädd för att hon själv kan komma att drabbas av känslolöshet och kyla.

Sjuksköterskan bär på många funderingar beträffande sitt arbete. Hon funderar över mötet med patienten i hemmet och hur det kommer sig att ett möte med en döende 70-åring kan vara svårare än med en döende 5-åring, borde det inte vara tvärtom, undrar hon. Familjen och de olika familjeinteraktionerna fascinerar sjuksköterskan och i kontakten med dem har hon möjlighet att använda sina personliga resurser, gåvor, förhållningssätt och strategier, det vill säga hennes dispositioner.

Sjuksköterskan menar att närheten till kompetenta jourdoktorer underlättar arbetet och de överväganden hon ständigt måste göra i kontakten med patienter och närstående. Att sjuksköterskan, under kvällar, nätter och helger alltid kan nå läkare på sjukhusets klinik innebär att det alltid finns någon med mera medicinsk kompetens och befogenhet att diskutera medicinska problem med. Det är heller inte svårt för sjuksköterskan att få en läkare att komma till det privata hemmet, om så behövs. Med läkarna inom vårdteamet diskuterar sjuksköterskan ofta igenom såväl medicinska som sociala problem hon har att hantera i hemmen. Denna närhet till läkare sätter sjuksköterskan stort värde på.

Även om sjuksköterskan är fascinerad av det hon arbetar med undrar hon ibland hur det egentligen kommer sig att hon tycker så mycket om sitt yrke, som många gånger är tungt och slitsamt, som hon själv uttrycker det. Ligger det möjligen ett bekräftelsebehov i det att man vill hjälpa andra, undrar hon. En av anledningarna till att sjuksköterskan tycker så mycket om sitt yrke är att hon där får göra som hon menar att hon lärt sig i kombination med att hon får använda sina personliga resurser. Man kan inte förändra eller göra något åt själva döden, däremot kan man göra något åt lidandet hos den svårt sjuke och döende, menar hon.

En bild av sjuksköterskans praktik

Sjuksköterskan brukar begreppet ”att vara lagom” där hon på något sätt känner av var gränserna går beträffande hur hon lämpligast kan uppträda, både då hon anländer till hemmen och då hon går in i och arbetar i hemmen. Kameleontmetaforen är i detta sammanhang passande. Beroende på vad som möter sjuksköterskan i hemmet agerar hon utifrån detta på ett till synes naturligt och förberett, men ändå inte medvetet sätt. Med det menar jag att sjuksköterskan inte måste överlägga med sig själv hur hon ska hantera till exempel situationer hon inte räknat med utan använder, dock inte medvetet, sina inneboende dispositioner, det vill säga sin habitus eller praktiska förnuft (Prieur, 2006).

Sjuksköterskans inträde i hemmet är speciellt i det att hon uppträder som gäst, även om hon varit i hemmet många gånger tidigare. Det är med en subtil varsamhet och respekt för den sjukas hem som sjuksköterskan närmar sig ytterdörren, hur hon ringer på och hur hon går in i hallen. Med subtil varsamhet, menar jag, att sjuksköterskan i sitt förhållningssätt inte bara är varsam i största allmänhet utan att hon dessutom har förmåga att känna av och läsa av situationer och på så sätt anpassa ”nivån” beträffande varsamhet i mötet med den närstående och patienten. Sjuksköterskan menar att hon har alla tentakler ute i mötet med den närstående och patienten för att kunna uppfatta det subtila och outtalade. Att ha alla tentakler ute innebär att vara lyhörd även för de små signalerna som sänds ut från närstående och patienter. Hon är medveten om att patienterna ibland väljer eller att tillfället gör att patienten får ett särskilt förtroende för någon sjuksköterska. Till detta har sjuksköterskan att förhålla sig i det att patienten och den närstående inte kan ha samma närhet till alla sjuksköterskor. Mötet med de närstående och patienterna präglas av stort tålamod hos sjuksköterskan. Även om sjuksköterskan förbereder sig inför alla hembesök, både praktiskt och mentalt, på vad som kan komma att ske gäller det att se och höra det som inte uttalas och upptäcka det som inte alltid syns vid första anblicken samt att kunna agera utifrån det.

Det offentliga får aldrig ta över det privata i sjuksköterskans möte och varande i hemmet. Det gäller för sjuksköterskan att balansera det offentliga

medicinska med det privata personliga i vårdandet i hemmet. Sjuksköterskans praktik handlar här om att balansera på en tunn lina där andra egenskaper eller dispositioner krävs av sjuksköterskan än de som förvärvats inom utbildning. Det är kanske i dessa situationer som det blir tydligast att sjuksköterskan är bärare av redskap och verktyg, vilka jag ser som dispositioner till att hantera just denna praktik på ett adekvat sätt (Prieur, 2006).

Hemmet skall fortsatt vara den närståendes och patientens privata sfär, även om hemmet disciplinerats till en vårdplats inför livets slut. Sjuksköterskan har dock sällan några synpunkter kring var till exempel vårdsängen eller lådorna med sjukvårdsmaterielen förvaras i hemmet så länge materielen eller läkemedlen inte förändras på något sätt. Sjuksköterskan tvingar heller inte den närstående och patienten att installera vårdsäng, larm etc. utan sjuksköterskan har ett respektfullt förhållningssätt till de som bor inom hemmets väggar i dessa diskussioner. Trots att hemmet disciplinerats till en vårdplats finns det gränser för vad som låter sig göras. Sjuksköterskan tar på sätt och vis seden dit hon kommer. Finns det ett ledigt bord som kan utgöra yta för att bereda och iordningställa till exempel ett dropp, så använder sjuksköterskan det. Sjuksköterskorna använder det som finns till hands och står till buds för att genomföra den vård som krävs.

Platsen för sjuksköterskans praktik

Hemmet, där sjuksköterskan vårdar svårt sjuka patienter, är en plats full av patientens och den närståendes drömmar, illusioner, känslor och symboler menar Gullestad (1989) och Lantz (2007). Till hemmets många gånger oskrivna regler har sjuksköterskan att förhålla sig på ett eller annat sätt. Sjuksköterskan arbetar i hemmen, i en miljö som utgör någons privata sfär, men som efter disciplineringen till vårdplats blivit något av en filial till sjukhusets klinik.

När man ser på det kontor som sjuksköterskan utgår från blir logiken träffande i det att hemmet som vårdplats kan sammankopplas med sjuksköterskan som praktiker. En institutions sociala funktioner, dess habitat, hör samman med dess agenter eller medlemmar och deras habitus. Institutionen och agenternas/sjuksköterskornas historia skapar tillsammans institutionens liv, i vilket institutionens kraft sitter (Muel-Dreyfus, 1983).

I det privata hemmet, som vårdplats eller institution för svår sjukdom och inte sällan döende, skapar alltså sjuksköterskan möjligheter och kraft i och med mötet mellan hennes dispositioner och hemmets habitat. Det konstitueras ett skeende i mötet mellan sjuksköterskans inkorporerade dispositioner och de villkor det privata hemmet står för. Sjuksköterskan i denna studie utgår inte från kliniken, såsom läkarna i vårdteamet gör, utan sjuksköterskan är anställd av kommunen. Att vara anställd av och tillhöra kommunen innebär här att sjuksköterskan utgår från en bas eller kontor, vilket inryms i en av kommunens sjukhemsbyggnader. Detta kontor nås för den utomstående via

en låst dörr, försedd med ringklocka. Genom påringning påkallas uppmärksamheten och någon från vårdteamet kommer och öppnar. Kommunens bas för specialiserad palliativ hemsjukvård och tillika sjuksköterskans kontor erbjuder på sätt och vis, med dess arkitektur och belägenhet, möjlighet till en hemlik och hemtrevlig miljö. Sjuksköterskans kontor är inbjudande med sina matchande textilier och krukväxter. På det stora bordet rakt fram finns ett vackert blomarrangemang och runt om bordet står det gott om stolar. Bakom bordet finns en balkongdörr med uteplats, där det om våren syns vårblommor samt en fågelstuga vintertid.

Hela kontoret förmedlade en känsla av hemtrevnad och olikheten med sjukhuskliniken kök och personalrum var påfallande stor. Sjuksköterskan inom denna vårdverksamhet är uppväxt i en miljö där det värnats om hemmet och familjen. Utifrån de samtal som fördes med sjuksköterskorna i bilarna förstod jag att sjuksköterskorna också värnade om sina egna hem och familjer på ett särskilt sätt. Sjuksköterskan kan därmed sägas utgå från sitt hemtrevliga och hemlika kontor då hon åker ut för att arbeta i det privata hemmet och sjuksköterskan bär därmed hela kontexten av hemtrevlighet och hemlighet på sina axlar. Sjuksköterskan bär kulturen av hem och familjeliv med sig, dels från sin egen uppväxt och dels från sitt eget hem och dels från sitt arbetskontor ut till sin arbetsplats, patientens privata hem (Bourdieu, [1998] 1999; Callewaert & Petersen, 1994).

Praktiken formas av habitus

De sex sjuksköterskorna som ingår i denna studie är formellt välutbildade för sitt yrke. Förutom sjuksköterskeutbildning har de också genomgått olika vidareutbildningar eller specialistsjuksköterskeutbildningar inom vård samt ett antal andra kurser och kortare utbildningar. Detta innebär att de från rådande utbildningshåll har med sig en mängd utbildningskapital samt legitimering från Socialstyrelsen, vilket innebär att sjuksköterskorna, rent formellt, har med sig det som krävs för att utöva yrket.

En fråga man kan ställa sig utifrån ovanstående är sjuksköterskornas sätt att utöva sin praktik relativt utbildning. Vilken funktion spelar utbildningen och har utbildningen någon funktion mer än att legitimera för ett specifikt yrke? Därefter gäller det att välja inriktning och utveckla förhållningssätt, strategier och kapaciteter passande för den valda inriktningen. Eller kan man möjligen, utifrån min valda praktikteoretiska ansats, uttrycka det så att sjuksköterskorna haft dispositioner för denna praktik med sig in i sjuksköterskeutbildningen från början?

Bourdieu & Passeron ([1970] 2008) menar att det vi lär oss genom utbildning inte i första hand är till för att bli dugliga för en specifik praktik, utan mer att finna vår plats i den samhälleliga strukturen (Berner et al., 1977; Muel Dreyfus, 1983; Nørholm, 2007). Beträffande att finna sin plats i den samhälleliga strukturen menar Berner et al. (1977) att studenten vid inträdet

till en utbildning, till exempel sjuksköterskeutbildning, inte är medveten om det habitus studenten är bärare av och utrustad med. Studentens habitus är en produkt av de omständigheter studenten kommer från, vilket kan visa sig vara i harmoni med den struktur och kultur som studenten möter i, till exempel en sjuksköterskeutbildning (Halskov et al., 2008). Sjuksköterskestudentens habitus från den tidiga barndomen och uppväxten möter och bekräftar på så sätt de principer och förhållningssätt som sjuksköterskeutbildningen innebär och erbjuder. Därmed kan man säga att studenten inkorporerar sjuksköterskeutbildningens principer och förhållningssätt i sin habitus, vilket innebär att studenten ”finner sin plats” och utbildningen ”finner studenten” vilket upplevs självklart och naturligt för studenten.

Med ovanstående resonemang utifrån Bourdieu skulle sjuksköterskornas förhållningssätt, strategier och kapaciteter i sin praktik kunna förstås som förutsättningar, egenskaper eller som dispositioner som sjuksköterskorna haft inkorporerade sedan länge. De studerade sjuksköterskornas val av utbildningsväg och yrkesverksamhet var så att säga i harmoni med deras inre strukturer, vilka de inkorporerat under sina dittillsvarande liv. De förhållningssätt, strategier och kapaciteter, vilka blev synliga för mig i observationerna, var inget sjuksköterskorna primärt lärt sig under sjuksköterskeutbildningen, men genom utbildningen gavs sjuksköterskorna möjlighet att realisera sina, för vård i livets slutskede, nödvändiga dispositioner.

Sjuksköterskorna var inte riktigt säkra på hur det kom sig att de utbildat sig till sjuksköterskor eller varför de valt att arbeta med just vård i livets slutskede. I intervjuerna framkom slumpen, omgivningen, familjestrukturen, massmedian, längtan efter att arbeta med svårt sjuka som svar på varför de valt, eller trodde att de valt, som de gjort. Några sjuksköterskor refererade till situationer i sin uppväxt som en tänkbar orsak till att de hamnade där de hamnade. Bourdieu menade att individen är i det närmaste inte medveten om det praktiska förnuft hon är utrustad med (Callewaert, 1994) och som jag rekonstruerat fram som habitus. I ljuset av det är det inte så märkligt att sjuksköterskorna inte riktigt visste hur det kom sig att de valt att bli sjuksköterskor och då inom området vård i livets slutskede (Prieur, 2006). De var inte medvetna om sin potential, sina förutsättningar och sin habitus då de valde yrke och yrkesinriktning. Ändå fanns det i sjuksköterskeyrket, och senare under deras yrkesliv något inom vården i livets slutskede som attraherade och lockade dem. Deras tidigare dispositioner mötte i sjuksköterskepraktiken inom vård i livets slutskede strukturer som var i harmoni med sjuksköterskornas tidigare habitus från barndom och uppväxtår. Man kan således påstå att sjuksköterskorna fann sin plats i samhällsstrukturen, sjuksköterska inom vård i livets slutskede.

Individens habitus grundläggs således tidigt och utvecklas genom uppväxten i familjen och skolan, med andra ord det liv som levs. Habitus, detta system av dispositioner, möjliggör för människor att handla, tänka och söka sig fram genom livet. Systemet av dispositioner är seglivat och trögt, vilket

innebär att människor förändras långsamt. Men det innebär alltså inte att människor inte förändras eller att habitus är oföränderligt. Habitus kan sägas vara en relation mellan tidigare sociala erfarenheter och det sammanhang eller den plats människan senare kommer att befinna sig i. Habitus kan här, som teoretiskt begrepp fungera som ett förklarande led till hur det kan komma sig att en människa befinner sig där hon är, och hur det kan komma sig att hon gör som hon gör (Broady, 1998; Halskov et al., 2008). Då man utgår från sjuksköterskans habitus, eller mera exakt hennes system av dispositioner, ges möjlighet att förstå hur en struktur frambringar en habitus som i sin tur frambringar en praktik som genererar en struktur i det system eller den organisation sjuksköterskan verkar inom (Callewaert, 1992). Sjuksköterskan har förvärvat kroppsliga kompetenser eller dispositioner genom livet, vilka utgör en grund för hennes sätt att utöva sin praktik inom vård i livets slutskede, i det privata hemmet. Sjuksköterskans habitus har formats genom att objektiva strukturer erfärits, vilka satt spår hos henne via indirekt tillägnande då hon deltagit i aktiviteter som indirekt format henne (ibid. s. 179). Men hur sjuksköterskan formats genom sin uppväxt och uppfostran skiljer sig från hur hon fortsättningsvis formas i livet. Dispositioner är överförbara från områden där de förvärvats till nya områden där de är möjliga att använda i nya situationer. Sjuksköterskan har alltså i sin habitus från barnsben grundläggande dispositioner till vilka nya dispositioner läggs som förvärvas genom erfarenheter i det fortsatta livet. Att påstå att sjuksköterskorna agerar i sin praktik utifrån sin habitus eller system av inneboende dispositioner utesluter inte att de också strategiskt planerar sina handlingar (ibid. s. 169). Både sjuksköterskornas habitus och deras uttänkta, planerade strategier samverkar till hur handlingen slutligen blir utförd av sjuksköterskan.

Att valet att bli sjuksköterska inom vård i livets slutskede endast skulle bero på att gamla och nya dispositioner möts på det sätt jag prövat att skriva fram här är möjligen att förenkla och dra en för ensidig slutsats. Det är förmodligen mera som påverkar och styr en individs yrkesval (Callewaert, 1992) men uppväxt och utbildning bidrar till och påverkar hur habitus formas. Empiriskt visar det sig i denna studie att det föreligger en viss överensstämmelse mellan dessa sjuksköterskors livsvillkor och sociala bakgrund och det faktum att de är sjuksköterskor som arbetar med vård i livets slutskede, inom specialiserad hemsjukvård (Halskov et al., 2008). Bourdieu ([1979]1995) menar att det råder starka samband mellan de sociala positioner som innehas och innehavarnas dispositioner. Detta kan också uttryckas som att innehavarnas livsbanor lett fram till just det specifika innehavet av dispositioner, vilka är anpassade för just den specifika positionens krav. Att det är så, menar Bourdieu, beror på att individer dras mot och är intresserade av de positioner de redan i förväg är anpassade för.

Med detta avsnitt har jag velat lyfta fram en möjlig förklaring, utifrån Bourdieus habitusbegrepp, till att sjuksköterskorna gör som de gör, när de gör det de gör inom den studerade praktiken, samt varifrån de har det. För att

kunna lyfta fram denna möjliga förklaring har jag i arbetet försökt att rekonstruera sjuksköterskornas habitus samt visa på hur deras praktik, specialiserad palliativ hemsjukvård, struktureras. Habitusbegreppet kan således förklara mycket av hur det kan komma sig att sjuksköterskorna gör som de gör inom denna praktik (Prieur, 2006).

Kapitel 8: Diskussion

Bourdieu menar, utifrån praktikteorin, att en människas handlingsmönster inom en praktik inte endast uppnås via utbildning och teoretiskt tänkande utan också utgår från det praktiska förnuftet. Människan förvärvar sitt praktiska förnuft genom livserfarenhet och mognad och detta kan sägas vara en form av förkroppsligad kunskap som kommer till uttryck i individens förhållningssätt och handlingar (Callewaert, 1994). Jag har observerat och rekonstruerat hur sjuksköterskornas habitus, det vill säga deras dispositioner yttrar sig på olika sätt i deras praktik, inom den palliativa hemsjukvården. Sjuksköterskorna är bärare av såväl tekniska som kommunikativa dispositioner, vilka framträder i deras möten med närstående och patienter.

Med kommunikativa dispositioner avses de strategier och förhållningssätt sjuksköterskorna intog när de samtalade med både närstående och patienter. Här rörde det sig om en dialog utifrån den närståendes och patientens villkor, där sjuksköterskan hade mandat och förtroende att tala med dem, och tilläts att komma dem nära. I samband med fältarbetet fick jag möjlighet att observera och närvara i flertalet situationer där sjuksköterskorna visade prov på sin förmåga att uttrycka sig i specifika situationer. Sjuksköterskorna tycktes dock inte vara medvetna om denna, sin förmåga i den rådande situationen. Sjuksköterskornas förmåga att hantera samtal, i synnerhet med de närstående, gav upphov till många undringar hos mig. Hur kommer det sig att sjuksköterskorna lyckades balansera och känna in situationerna i hemmen så väl och fråga så precist och konkret, som de gjorde?

Bourdieu (1984) menar att individer är bärare av dispositioner för att tala på visst sätt och som de tillägnat sig genom det sociala liv de levt. Dispositioner innebärande i detta fall förmåga att uttrycka sig verbalt och passande för och i den specifika situationen. Att inneha dispositioner av detta slag beskriver Bourdieu som att inneha ett språkligt habitus, vilket är förankrat i individens kropp där det är förkroppsligat och konstituerat. Individen har sitt språkliga habitus i sin kropp, det finns där oavsett om individen förnekar det eller inte. Tillägnelsen av ett eget språkligt habitus har företrädesvis skett hos och i den egna familjen, men också genom individens skolgång och utbildningssystem. Att ha förankrat ett språkligt habitus innebär att man både genom att ha lyssnat till och talat med sin sociala omgivning förvärvat förmågor, kapaciteter och förutsättningar, det vill säga dispositioner. Då människor kommunicerar med varandra talar de utifrån sina dispositioner, vilka innehåller historien om och från deras liv. Individens användning av sitt

språk är en kroppslig handling, initierad och vägledad av individens habitus (Bourdieu, 1984).

Bourdieu menar att hela livet såsom barndom och uppväxt med traditioner och kultur har betydelse för hur individen agerar och handlar i vuxenlivet. Han inkluderar hela livsförloppet då han beskriver utvecklingen av en individs habitus (Callewaert, 1992). Det innebär, utifrån Bourdieus sätt att tänka, att de sjuksköterskor jag studerat kan antas ha utvecklat ett för praktiken passande habitus redan under uppväxtåren, och inte bara under den tid de befunnit sig i utbildning och senare, inom vårdområdets domäner. Det föreligger således en relation och harmoni mellan sjuksköterskornas praktik i studien och den uppväxt och bakgrund de bär med sig, det vill säga deras objektiva livsbetingelser.

När det gäller de tekniska dispositionerna avses i första hand det medicintekniska hanterandet av morfinpumpar, droppumpar och olika intravenösa infarter i patienternas blodbanor, såsom centrala venkatetrar och port-à-cathosor, det vill säga de infarter patienten har för att kunna tillföras näring och läkemedel. Men sjuksköterskorna var inte bara skickliga att hantera det medicintekniska, något som dock ges stort utrymme i sjuksköterskeutbildningens verksamhetsförlagda del (Studiehandbok, 2008/2009), utan de var dessutom skickliga att hantera det i hemmiljö. Att kunna hantera dessa medicintekniska moment i hemmiljö, var utmanade för sjuksköterskorna. Till detta har de relativt lite med sig från utbildningshåll utan måste, i varje hem, finna ut nya sätt och lösningar för att det medicintekniska ska fungera så optimalt som möjligt. Sjuksköterskorna löste oftast problemen i samma stund de uppstod, inte sällan i samarbete med patienten och den närstående. Men det är inte bara det *att* sjuksköterskorna löste problemen utan *hur* de löste dem, det vill säga sättet de fann ut att lösa dem på, som är intressant i sammanhanget.

Det visade sig att sjuksköterskorna hade dispositioner, det vill säga potentialitet att de facto hantera och utöva sin praktik i de privata hemmen. Dessa dispositioner var en förutsättning för att sjuksköterskorna skulle klara av, reda ut samt lösa sina uppgifter oavsett karaktär, på ett optimalt och adekvat sätt. Att sjuksköterskorna hade dispositioner av detta slag verkade de dock, som tidigare nämnts inte vara medvetna om. Sjuksköterskorna bara gjorde det de förväntades genomföra och fick på något sätt problemsituationerna att falla ut på bästa möjliga sätt i varje situation, för både patienten och den närstående. Problemlösningssituationerna var dock en del av det naturliga och självklara arbetet för sjuksköterskorna i hemmet, medan de för mig framstod som både komplexa och stundtals svåra att lösa. Sjuksköterskorna behövde inte anstränga sig för att bringa den riktiga handlingen på agendan utan hade sedan tidigare i livet förvärvat en orientering som tillät dem att handla, utan att behöva fundera på hur handlingen bäst skulle ta sig ut. Sjuksköterskorna kunde handla adekvat därför att de hade dispositionerna inkorporerade i sina kroppar. Handlingsberedskapen fanns således i sjuksköterskans hela personlighet (Callewaert, 1992). Praktik är inte bara att följa expli-

cit kända principer och regler utan praktiken styrs även av de dispositioner som praktikern är utrustad med. Sjuksköterskans habitus ger henne ett spelrum för hur hon kan hantera de olika vårdssituationerna hon ställs i. Spelrummet är utvecklat från sjuksköterskans tidigare erfarenheter, det vill säga inte endast från tidigare vårdssituationer, utan också från det liv sjuksköterskan hittills har levt (Broady, 1990; Larsson, 2008).

Sjuksköterskorna visade här en professionell klokhet där de som praktiker hade förmågan att göra kloka bedömningar i den situation de för tillfället stod i. Visserligen finns det direktiv och principer som måste följas inom vård och omsorg, men till att utföra den adekvata och korrekta handlingen i det unika och individuella patient- och närståendemötet finns det inga konkreta regler för. Sjuksköterskan har genom erfarenhet från dylika situationer förvärvat sitt kloka hanterande, på grund av att hon tvingats uppfinna lösningar i konkreta situationer (Callewaert, 2003). Habitus kan sägas ge sjuksköterskan en icke medveten insikt om hur de medicintekniska handlingarna på bästa möjliga sätt bör utformas, utifrån de villkor som står till buds i hemmet. Med Bourdieu kan det uttryckas som att sjuksköterskorna hade en beredskap genom sina förutsättningar, det vill säga sina dispositioner, till att lösa de specifika och komplexa problemen som uppstod i hemmets vårdssituation (ibid. s. 408).

Då man skriver fram habitus på ovanstående sätt kan det möjligen framstå som att sjuksköterskorna måste besitta rätt habitus eller rätt förutsättningar för att lyckas som praktiker inom en dylik studerad verksamhet. Men i habitusbegreppet finns, som tidigare nämnts en förändringspotentialitet inbyggd, vilket innebär att en sjuksköterska som inte besitter adekvata dispositioner ändå kan lära sig att hantera praktiken inom vård i livets slutskede. En människas habitus är något förhållandevis stabilt, men inget statiskt. Det är dock viktigt att betona att alla förändringar tar tid. Vissa sjuksköterskor behöver längre tid på sig att lära sig, vänja sig och komma in i verksamheten medan andra ”har det i sin kropp” från början.

Det som gäller i det privata hemmet där palliativ sjukvård bedrivs är att speciella sjuksköterskor har sitt arbete där i stället för på sjukhusets klinik. Eftersom sjuksköterskan inte är närvarande hela tiden i hemmet behöver sjuksköterskan hjälp med den sjuke och vårdbehövande. Det är här de närstående mer eller mindre frivilligt etableras som informella vårdare. Utan dessa informella vårdare i hemmen skulle sjuksköterskorna ha svårigheter att utöva bland annat symptomkontroll av de svårt sjuka och inte sällan döende patienterna. Här intar de närstående en särskild position där de på sätt och vis blir ställföreträdande för sjuksköterskorna, då dessa inte är närvarande i hemmet. Här får de närstående en synnerligen viktig uppgift att fylla då det inte i första hand handlar om rent medicinsk behandling, utan mestadels om omvårdnad. Det exkluderande av närstående som till viss del sker inom kliniken (Glasdam, 2003) förekommer inte i hemmet, utan där finns en tydlig uppgift för de närstående att fylla. Men en fråga är om de närstående är be-

redda att i framtiden fylla uppgiften som ställföreträdande för sjuksköterskan? Att de närstående är viktiga ur flera aspekter inom denna vårdverksamhet råder det ingen tvekan om. Det är dock värt att ifrågasätta om man i dylika situationer alltid kan räkna med de närstående eftersom vårdssituationen i hemmet oftast medför förändringar av dignitet som de närstående kanske inte alltid kan eller har möjlighet att acceptera (Andershed, 1998; Ternstedt, 1998).

I denna studie var dock de närstående delaktiga i vården i hemmen med varierande insatser. Därför pågick under datainsamlingen ett informellt undervisande av de närstående i hemmen. Undervisandet var inget formellt uttalat utbildande, men var ändå tydligt i observationerna. De närstående undervisades specifikt av sjuksköterskorna i hur de kunde övervaka, kontrollera och vara uppmärksamma på den sjukes eventuella förändring i sjukdomstillståndet. Undervisandet ägde oftast rum i dialog med de närstående där konkret undervisning inte sällan blandades med vardagligt samtalande. Att inbjuda till samarbete och deltagande med både patienten och den närstående var i vissa fall nödvändigt för att hemsjukvården skulle fungera (Dalgaard, 2007; Karlsson, 2008; Whitaker, 2004). Dock var det inget som sjuksköterskorna kunde kräva, rent formellt, utan det kom sig oftast självklart och naturligt. Både patienten och de närstående ville i stort sett alltid hjälpa till, vilket sjuksköterskorna uppmuntrade. Men sjuksköterskorna var uppmärksamma på att det fanns en gräns för vad de närstående orkade med, liksom för patientens medverkan och deltagande. Därför var det ibland nödvändigt att ställa frågan till de närstående, om de orkade fortsätta vårda patienten i hemmet. Om så inte var fallet kunde sjuksköterskorna erbjuda en tillfällig vårdplats på hospice.

I intervjuerna och samtalen med sjuksköterskorna framkom att de var glada över att de kunde arbeta på det sätt de gjorde. Sättet de arbetade på, menade de, var dels i harmoni med deras profession som sjuksköterska men också med deras värderingar och attityder om vad praktiken inom specialiserad palliativ hemsjukvård skulle gå ut på. De sex sjuksköterskorna som deltog i studien arbetade relativt homogent, det vill säga de hanterade praktiken på likartat sätt. Att människor beter och uppför sig någorlunda likartat utan en yttre organisering eller medveten samordning kan förklaras med att de är bärare av liknande objektiva betingelser, det vill säga liknande system av dispositioner. Därför kan människor fungera bra tillsammans i det att de är objektivt samstämmiga med varandra. Detta kan utgöra en förklaring till och förståelse för hur det kom sig att de studerade sjuksköterskorna uppträdde så samstämmigt och likartat i sin praktik, utan att vara medvetna om det. Deras samtalande, samarbete och uppträdande hämtade de således från sina underliggande inkorporerade dispositioner, vilka inte är identiska, men homologa hos sjuksköterskorna (Callewaert, 1992).

Men det var inte bara i arbetssättet eller i själva utövandet av palliativ hemsjukvård de var homogena utan också i hur de talade om sitt yrke som

sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård. Sjuksköterskorna visste att de gjorde ett gott och bra jobb och detta utan att någon behövde bekräfta det för dem, vare sig individuellt eller i vårdteamet som helhet. Inom denna verksamhet kunde de alltid göra sitt bästa och de var glada att de inte arbetade ”traditionellt” inom sjukhusets klinik. Deras ideal av vad en god sjuksköterska är låg väldigt nära det de fick möjlighet att utöva inom sin praktik. Sjuksköterskorna kunde lätt känna igen sig i varandras erfarenheter och upplevelser från praktiken, inom specialiserad palliativ hemsjukvård, då de diskuterade med varandra.

Dessa sjuksköterskors ideal kan kopplas samman med ytterligare ett av Bourdieus begrepp, nämligen doxan (Engström, 2011). Begreppet doxa använder Bourdieu för att beteckna något som är tyst men självklart, en helig överenskommelse som inte behöver försvaras eller rättfärdigas (Bourdieu, [1984] 1996) i sitt sociala rum inom ett fält. Doxa är en tyst övertygelse hos agenterna och fyller en sammanhållande funktion i sin underliggande samstämmighet (Lundin, 2008; Ullman, 1997) i det specifika fältet. Sjuksköterskorna i denna studie ifrågasätter inte huruvida vårdandet av svårt sjuka och döende patienter hemma skulle vara fel utan är överens om att hemsjukvård som vårdform fungerar och är bra. Tillträdet till detta sociala rum, eller subfält inom det medicinska fältet, har skett genom doxa, som kan sägas vara den förenade länken, vilket vidare kan sägas utgöras av sjuksköterskornas ideal. Deras ideal består av gemensamma synpunkter, attityder och ställningstaganden kring vad palliativ sjukvård i hemmet är. De bär på en egen men gemensam definition kring vad en sjuksköterska inom detta fält är och utgör. Sjuksköterskan är på sätt och vis ett med doxa inom sitt fält.

Den rådande doxa kan dock utmanas av heterodoxiska ställningstaganden och argument som då försvaras av ortodoxiska motargument. Eftersom de studerade sjuksköterskorna var så samstämmiga och enade i sina ideal om den verksamhet de arbetade i mötte jag empiriskt inte på några heterodoxiska argument. Dock är det anmärkningsvärt att palliativ vård och medicin inte prioriteras högre inom utbildningssfären, vare sig för sjuksköterskor eller för läkare. Att det så är fallet kan möjligen bero på att detta område har låg status både inom medicin och inom vårdvetenskap samt att det handlar om en icke längre producerande individ på väg bort från samhället. För kliniken finns här inte längre några vetenskapliga erövringar att göra, vilket möjligen präglar den tysta ekonomiska debatten kring prioriteringar inom landsting och kommuner. I den icke tysta debatten hörs inte sällan från politikerhåll åsikter om att alla människor måste erbjudas ett värdigt slut på livet och att den palliativa vården måste förstärkas och forskningen inom den lyftas fram (www.nrpv.se). I den allmänna samhällsdebatten förs det också fram åsikter att alla måste få möjlighet till kvalificerad och värdig vård vid livets slut. Men sett till vad debatterna leder till i realiteten är steget från ord till handling fortfarande långt. Kring döende och död råder tankar i vårt samhälle idag där det inte anses vara av värde att satsa på den palliativa vården. Möj-

ligen kan detta bero på att det fortfarande är tabubelagt att tala öppet om döende och död. Detta trots att vi alla en gång kommer att stå inför detta faktum. De sjuksköterskor jag här studerat är övertygade om att de gör ett gott arbete. Även om de är medvetna om de brister som finns inom vårdutbildningar och att det råder stora variationer kring hur den palliativa vården ser ut i Sverige ger de inte upp utan fortsätter och stärker sin verksamhet än mer. Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) samt olika sjuksköterskeföreningar/nätverk (SSF/ SFPO, 2008) kämpar för en värdigare palliativ vård i Sverige. Detta kan i viss mån tolkas som motstånd mot hur det de facto ser ut inom utbildning och ekonomiska prioriteringar gällande vård i livets slutskede.

För att studera habitus, det vill säga den erfarna sjuksköterskans praktik, har sjuksköterskan studerats i sitt sociala sammanhang, det vill säga i sin praktik. Detta för att där kunna se hur sjuksköterskans handlingar och göranden tar sig i uttryck, där de naturligt förekommer. Jag har således försökt att rekonstruera sjuksköterskans habitus via en empirisk studie där sjuksköterskans sociala bakgrundsfaktorer beaktats. Att försöka förstå och förklara studiens empiri utifrån habitusbegreppet har varit utmanande och lockande, där jag önskat förstå något mera om och av den komplexitet som denna praktik utgör för sjuksköterskan som praktiker inom den palliativa hemsjukvården. Jag har låtit den konkreta praktiken, det vill säga empirin, möta det abstrakta och teoretiska i min analys med syftet att vidga min förståelse och kunskap om sjuksköterskan som praktiker (Maus, ([1950] 2004). Min ambition har varit att försöka företa en analys utifrån en praktikteoretisk ståndpunkt, Bourdieus habitusbegrepp, för att empirin ska kunna beaktas och reflekteras från annat håll, än det som först framträtt. Ett dilemma som kan uppstå i dylika studier är att den icke analyserade empirin, den som först framträder, engagerar och blir så dominerande och fångslande att den teoretiska analysen till viss del blir skymd och osynlig. Detta är ett problem jag försökt att vara medveten om. Att vara medveten om att jag påverkats av det jag sett och erfart samt att jag har haft möjlighet att inte hela tiden befinna mig i vårdteamets verksamhet har bidragit till att jag kunnat hålla viss distans under studiens empiriska datainsamling. Det som också förmodligen bidragit till distanseringen är min erfarenhet som sjuksköterska. Att ha erfarenhet av svårt sjuka patienter som också avlider, dock inom sjukhusets klinik, gjorde att det jag mötte under datainsamlingen inte upplevdes märkligt eller skrämmande i sig och därför inte svårt att förhålla sig till, även om jag många gånger blev tagen av det som där hände. Möjligen hade detta avhandlingsarbete sett annorlunda ut om jag inte haft erfarenhet från sjuksköterskeyrket.

Habitus kan således definieras som summan av inte bara individens professionella yrkeserfarenhet utan också individens livserfarenhet. Habitusbegreppet kan vidare sägas ange strukturen i det förvärvade, det vill säga erfarenheten (Callewaert, 1992). Som individer övar vi upp ett tillvägagångssätt

att kombinera vår grundorientering med erfarenhet och resonemang där vår sinnlighet förstärker vårt intellekt och vår vilja (ibid. s. 82). Det betyder att habitus inte är, som tidigare nämnts, en statisk enhet utan en förkroppsligad påverkbar mekanism. Individens handlingar, tankar, uppfattningar och värderingar är resultat av möten mellan olika människors habitus i de sociala sammanhang där de agerar och agerat.

Hur sjuksköterskornas habitus kommer till uttryck beträffande lärande i min empiri handlar inte om att de i första hand lär sig av varandra genom att de imiterar varandra eller tar efter varandra i handling och praktik (Pilhammar Andersson, 1997). Det handlar i stället om att sjuksköterskorna bär med sig principer för hur en sjuksköterskas handlingar bör utföras inom vård i livets slutskede, inom det privata hemmet. Sjuksköterskans handlingar genereras således inifrån henne själv, hennes inre grundprinciper, vilka utgör grunden till hur hennes praktik utformar sig. Det innebär att sjuksköterskans habitus verkar i själva forandet av vårdhandlingarna, även om själva sjuksköterskeutbildningen med diverse vidareutbildningar sedan länge är förbi (Callewaert, 1992). I individens habitus ligger det därför något av en hållbar utveckling inbäddad, en fortgående process som är känslig för bland annat reflektion. Det ligger också en transferdimension, eller ett överskridande i habitus i det att en disposition är överförbar från ett område till ett annat. Habitus är irreversibelt, vilket innebär att den omgivning individen vuxit upp i och med för alltid, mer eller mindre, kommer att påverka henne i hennes handlingar och beslut. Även om habitus förändras och påverkas genom hela livet, inte minst via utbildning, så kommer ändå grundprinciperna att vara stabila.

Det kan möjligen framstå som något problematiskt med det val av teoretiskt perspektiv jag gjort i relation till medicinens fält och område. Inom medicinens fält och område finns det inte så stort utrymme eller plats för tolkning eller konstruktion på samma sätt som jag här har företagit mig. Omvårdnadsämnet och vårdvetenskapen är starkt förankrat i medicinen, tänk evidensbaserad vård i relation till det kliniskt kontrollerade medicinska försöket. Då jag i denna studie inom pedagogik försökt att rekonstruera sjuksköterskan som praktiker utifrån habitusbegreppet har den teoretiska systematiken och konstruktionen varit en nödvändighet för att åstadkomma vetenskaplig kunskap (Broady, 1990). Det är ju inte så att det jag empiriskt skrivit fram inom specialiserad palliativ hemsjukvård var något helt obekant och dolt, innan jag påbörjade min studie. Jag var ganska medveten om hur praktiken fungerade i stort, inom verksamheten. Men den medvetenheten gav inte svar på de djupare frågor jag bar på. Frågorna gällde hur det förutom att sjuksköterskorna var utbildade gjorde som de gjorde i sin praktik. Genom att rekonstruera dessa sjuksköterskors habitus menar jag att andra aspekter lyfts fram ur det fördolda, aspekter som jag inte var medveten om eller hade kännedom om tidigare, ens när jag började detta arbete.

Avslutning

I sjuksköterskornas arbetsuppgifter och ansvar ingår bland annat symptomkontroll. Det innebär att sjuksköterskorna ska vara uppmärksamma beträffande förändringar i patienternas tillstånd och noga observera samt beskriva och dokumentera dessa. Det var denna typ av övervakning med symptomkontroll och systematiskt iakttagande som i slutet av 1700-talet ledde fram till att kliniken etablerades (Foucault [1963] 2000). Foucaults förklaring till kliniken uppkomst var att det inte var möjligt att utföra denna typ av övervakning och kontroll när de sjuka inte var samlade på ett ställe, utan utspridda i de privata hemmen. Därför etablerades kliniken där man samlade de sjuka och kunde på så sätt systematiskt insamla kunskap och vetande om den sjuka kroppen genom att följa sjukdomsprocessen på nära håll.

Numera, mer än 200 år senare, kan tack vare en medicinteknisk och farmakologisk utveckling denna övervakning göras i hemmet där sjuksköterskorna i samarbete med de närstående registrerar, mäter och dokumenterar förändringarna i patienternas tillstånd. Således har också symptomkontrollen tillsammans med kliniken och sjuksköterskorna flyttats till det privata hemmet. Här är det numera sjuksköterskorna som kallar på läkaren när denne skall komma till hemmet från kliniken och inte läkaren som kallar på sjuksköterskorna, att komma till kliniken. Ädelreformens genomförande bidrog starkt till att sjuksköterskor från kliniken förflyttades till hemmet för att där utföra i princip samma vård som på kliniken. Man skulle vidare kunna uttrycka det som att kliniken har utvidgats till att också omfatta det privata hemmet dit platsen för vård av döende och död förskjutits. Kliniken har därmed inte flyttat, den finns fortfarande kvar på sjukhusets institution, men den har utvidgats till och etablerats även i det privata hemmet.

Epilog

I Sverige har vi en geografisk varierande specialiserad palliativ sjukvård. Trots detta har jag i denna studie studerat en fungerande verksamhet och praktik där man har möjligheter och resurser att tillgodose patienten och dennes närstående med det som palliativ vård, utifrån de fyra hörnstenarna, står för.

Att sjuksköterskorna i min studie var relativt homogena som grupp kan anses vara anmärkningsvärt. Lindgren (1992) kom i sin studie fram till det motsatta där hon visade att de sjuksköterskor hon studerat inom kliniken utgjorde en mer heterogen grupp än vad som framträdde i min studie. Sjuksköterskorna i Lindgrens studie var i konkurrens med varandra beträffande vilka kunskaper som skulle gälla i deras verksamhet samt hur deras arbetssituation skulle se ut. Detta, menade Lindgren kunde ha en sociologisk förklaring i det att de rekryterades från "det diffusa sociala mellanskiktet" vilket medförde att de bar på olika erfarenheter och hade olika intentioner med och i sitt yrke som sjuksköterska. Med Bourdieu kan man uttrycka det som att sjuksköterskorna i Lindgrens studie bar på olika dispositioner och hade olika habitus. Sjuksköterskor i Lindgrens studie arbetade heller inte inom hemsjukvård eller explicit med vård av döende, utan inne i kliniken på sjukhuset. Där stod botandet i fokus och patienten lämnade inte kliniken därför att denne avlidit, utan för att denne tillfrisknat. Vård av döende och död fanns inte där i samma utsträckning som i min studie där sjuksköterskorna bar på liknande dispositioner, vilket också visade sig i deras praktik. Genom att studera en välfungerande specialiserad palliativ hemsjukvårdsverksamhet på detta sätt hoppas jag kunna visa på vad som är värdefullt att beakta både i pågående liknande verksamheter, men också då dylika verksamheter startar upp.

I mitt arbete diskuterar jag kort (s. 147 i detta arbete) habitus i relation till utbildning. Där kan det möjligen uppfattas som att jag framstår som utbildningss pessimist i det att jag lyfter fram individens habitus som avgörande för hur individen utvecklas som praktiker, oavsett utbildning och dess innehåll. Utbildning anser jag naturligtvis är av stor vikt men det jag menar är att redan då en individ, till exempel en blivande sjuksköterskestudent, söker en utbildning är individens dispositioner med och fungerar som riktningvisare. Individen skulle med all säkerhet inte ens i tanken söka en utbildning som inte är i harmoni med dennes dispositioner. En individs habitus är så att säga avgörande för hur individen gör sin val beträffande utbildningsvägar, men

också vad individen gör av och med sin utbildning efter utbildningstidens slut.

I takt med att befolkningen blir allt äldre och vårdas allt mer i egna hemmet vid sjukdom går det inte att tänka bort vad detta kan komma att innebära för framtida vårdutbildningar och i synnerhet för sjuksköterskeutbildningarna. Hur bemöter företrädare för sjuksköterskeutbildningarna och specialist-sjuksköterskeutbildningarna det kommande behovet av sjuksköterskor inom framförallt hemsjukvården? Hur resonerar man och hur organiseras VFU-platser där sjuksköterskestudenter får sin verksamhetsförlagda utbildning? Hur ser handledarfunktionen ut inom hemsjukvård respektive specialiserad palliativ hemsjukvård? Det här är frågor som diskuteras då och då inom vårdutbildningssfären men som allt för sällan genererar några större reella förändringar inom utbildningen. Var sjuksköterskan kommer att ha sin arbetsplats i framtiden och vem sjuksköterskan är som kommer att arbeta inom vård i livets slutskede i hemmet kan denna studie ge en fingervisning om.

Ovanstående frågor är dock inte lätta att besvara men nog så viktiga att hålla levande då framtidens sjuksköterskeutbildning diskuteras och planeras. Oavsett att min avhandling visat att sjuksköterskor hanterar palliativ vård utan anpassad specialistutbildning behövs mera forskning för att analysera behov i relation till kompetens inom vård i livets slutskede, förlagd till det privata hemmet. Klinikerna inom sjukhusen blir allt mera specialiserade och kraven på specialistsjuksköterskeutbildning har ökat och omfattar även de kliniker och enheter som inte är uttalade akutvårdsenheter eller specialistklinik. Det är viktigt att påpeka att även svårt sjuka placeras i sina privata hem med hemsjukvård som assistans. Där finns inte längre läkaren att tillgå som i kliniken på sjukhusen, vilket ställer mycket stora krav på sjuksköterskans kompetens. Därför finns behovet av specialistutbildade sjuksköterskor också inom hemsjukvården, där även många multisjuka patienter vårdas.

Då det gäller vårdande av svårt sjuka och döende där palliativ vård blir aktuell kan man möjligen, utifrån denna studie, dra en något långtgående slutsats. Förutom att sjuksköterskorna behöver formell specialistutbildning inom specialiserad palliativ sjukvård behöver verksamheten även sjuksköterskor med dispositioner formade för att de facto där hantera den specifika praktiken. Det är dock inte realistiskt att undersöka och ifrågasätta huruvida sjuksköterskestudenten innehar passande dispositioner för en verksamhet eller inte. Men att som företrädare och handledande lärare inom vårdutbildning ändå vara medveten om vilka förutsättningar och förväntningar som krävs av sjuksköterskan inom denna kontext, är ett steg på vägen.

En annan aspekt är huruvida vi kan räkna med de närstående som informella vårdare inom hemsjukvården i framtiden. Hur ska de närstående involveras i vårdandet av deras nära och kära i det privata hemmet och hur mycket ska de involveras? Man kanske inte heller alltid kan räkna med att som svårt sjuk få vårdas av sin närstående, i det egna hemmet. Eftersom hemmet utgör en viktig del i en människas liv går det inte att frånga att män-

niskor fortsättningsvis kommer att vilja sluta sina liv i sina hem med sina nära och kära omkring sig. Det är dock i det egna hemmet som det är störst möjlighet att inte behöva dö ensam (www.palliativ.se).

Hur kommer våra framtida hem att arkitektoniskt se ut i relation till att svårt sjuka förväntas vårdas där? Denna fråga diskuteras i bästa fall då olika vårdboenden planeras och byggs, men sällan då privata bostäder uppförs. Men med den utveckling som hemsjukvården tagit kanske den frågan inte får förbises vid dagens bostadsplanerande och nybyggnation.

Att försöka göra de studerade sjuksköterskornas många gånger osynliga praktik synlig har varit en underliggande ambition i detta arbete. Tack vare ett välfungerande vårdteam med hängivna och entusiastiska sjuksköterskor som gör sitt yttersta får många svårt sjuka möjlighet att avsluta sitt liv på ett värdigt sätt i det egna hemmet.

Kapitel 9: Summary

Introduction and objective

Over 90,000 people die in Sweden every year. The most common causes of death are cardiovascular diseases, tumor diseases such as lung cancer, breast cancer, and prostate cancer. A majority of these people die in institutions of various kinds (SOU, 2001:6, Socialstyrelsen, 2010). Nowadays, the terminally ill have the possibility of choosing where they wish to spend their last days, at home or in a hospital clinic (Socialstyrelsen, 1998:14). Whether or not the individual choice can be realized (Waldenström, 2000) is dependent on the closest family member's¹ ability and willingness as well as on the extent, diagnosis, and course of the disease. The choice also depends on whether there is a care organization in the individual's immediate surroundings whose main activity is specialized palliative home nursing (Jakobsson, 2006; Socialstyrelsen, 2006).

The nurse is a key figure both when “entering” life and when “exiting” it. In Sweden, it is the midwife, often a nurse, who is there when the baby is born, while the physician is in the background as long as the delivery progresses normally. The same thing applies when life is ending. The nurse watches over and gives the necessary care, while the physician isn't called upon until after death has occurred, to confirm the fact, make the entry in the medical record, and possibly write an autopsy request. This applies chiefly to expected deaths and not to emergencies, where the physician takes an active part in the life-saving effort.

Throughout the ages, people have had different approaches to death and dying, varying with the conditions of the surrounding society (Ariès, [1975] 1978). During the Middle Ages, death was faced in a natural and matter-of-course way, while in the 19th century, with death beginning to be regarded as the final parting, emotions began to be shown more openly. In the 20th century, death was no longer an accepted phenomenon, not a natural part of life. Dying was moved out of the home and into the hospital clinic, in the hope of being able to avoid it through treatment there. Death is not something you talk about in public; it's too unpleasant. Even in the hospital environment,

¹Translator's note: In Swedish, the word for “closest family member” is very broad and can mean any next-of-kin, friend, more importantly, the “husband” or “wife” even when the couple is not officially married. To simplify in the following, however, this person will be called “the spouse” throughout.

talk about dying and death is unnatural. We have shifted from a death-accepting to a death-denying culture (Sjöström, 1980).

The objective of this thesis was to study, describe, and analyze a nurse's practice in specialized palliative home care. Here, specialized palliative home care means, first, that the patient is cared for at life's end in a way that is equivalent to what he or she would otherwise have been offered in a hospital clinic and, second, that if the specialized care should cease, the patient's illness would require care at a hospital clinic. The patients' condition in this study was medically demanding, which meant that he or she needed drip, blood transfusions, pain relieving, monitoring, and continuous check-ups regarding symptoms and changes in the medical condition.

The questions posed in the thesis were: Why do the nurses do what they do in this practice and where did they get it from? The chief concern here was the nurses being and meeting with the spouses' and patients' wonderings, and questions in connection with end-of-life care in the private home, not the nurse's medical and technical skills. The thesis focused on a certain practice's genesis and structure in a certain context. Genesis here means why nurses act as they do, that is, where it comes from; structure means how the practice was expressed, that is, how it functions in the studied activity.

We view the private home as an extension of the individual who lives there, which means that it should be treated with respect. A home is not just a practical place to be in; it is also a place full of dreams, emotions, illusions, and symbols of varying degrees of significance (Gullestad, 1989; Lantz, 2007). But how does the nurse know how to act or behave when she walks into a home? Every home the nurse enters into is unique and different from all other homes, and yet, like a chameleon, the nurse manages to behave appropriately in each specific home she goes into.

Palliative care is not a high-priority field in Swedish medical education (Friedrichsen, 2006). In one of the Official Reports of the Swedish Government (*Death Concerns Us All: Dignified Care at the End of Life*, SOU 2001:6), there is emphasis on the fact that all medical staff, especially physicians and nurses, should receive specific education on issues involving grief, dying, and death. The report states education in palliative care is to be given early in all educations and on all levels. However in the 2005 skills description for nurses by the National Board of Health and Welfare, neither of the terms dying or care of the dying is mentioned. Nonetheless, caring for the dying is clearly something that nurses do. For this reason, a supplementary skills description with recommendations for nurses in the field of palliative care (Swedish Society of Nursing, 2008) was drawn up.

Starting Points for the thesis

This thesis has two starting points. The first, *Ädelreformen* (Swedish Elderly Care Act), was a reform that was carried out in Sweden in 1992 (Socialsty-

relsen, 1996:2). The other, which is also a source of inspiration, is the French sociologist, Michel Foucault's description and analysis of the birth and establishment of the clinic after the French Revolution in 1789 (Foucault [1963] 2000). Both of these incidents have been important to the nursing profession and to medical care in the private home.

Implementation of the Elderly Care Act allowed municipalities to carry out health care in private homes, in people's normal residence. The private home was thereby legitimized as a place for medical services and care, which brought with it increased demands and pressure on the spouses, who were expected to participate and contribute in one way or the other to home care services and the care of their loved ones (Andershed, 1998; Johansson, 1998).

Foucault ([1963] 2000) shows in his analysis how the clinic was established in the end of the 18th century. His premise is that it is at this stage that medicine left philosophy to become empirical and descriptive. Before the birth of the clinic, the private home was the most natural place for the sick person to be. But physicians needed to study diseases in order to classify them and learn about their typical course. The clinic therefore had to be arranged and organized so that knowledge about sick people could be collected systematically. This involved creating spaces and disciplining the medicine so that it made knowledge accessible to physicians (Foucault, [1963] 2000; Callewaert, 2003). The focus was not primarily on a cure of the illness but on the gathering of knowledge and its dissemination further down the line. Metaphysics in medicine was forced to give way to that which could actually be observed in the sick body. Thus, the clinical eye was born, along with a specific medical language, as the physician now began to express what he saw.

One of the first teaching hospitals for the physically ill in Sweden was the Order of the Seraphim Infirmary in Stockholm, built in 1752. But the incurably ill were not admitted there, as their condition could not be repaired (Gustafsson, 1987; Johannisson, 1990). At this new kind of hospital, physicians needed help in registering symptoms, which gave rise to a new corps of professionals, namely, nurses, who came to be physicians' assistants. Training for nurses saw an upswing in the 19th century, when one of the nursing profession's most famous figures, Florence Nightingale, received education in Germany.

Palliative care

Palliative care has grown out of the hospice movement in Great Britain and North America, where hospice is a form of care for the terminally ill (Clark, 1998). The hospice movement arose as a protest against the traditional and often undignified treatment given to the terminally ill in conventional hospitals. The first hospice unit in Sweden was started at the Ersta Diaconial

Hospital (*Ersta diakoni*) in Stockholm in 1987, while specialized home care had been carried out since the late 1970s in the province of Östergötland (www.nrpv.se).

Palliative stands for alleviating symptoms, as opposed to the remedial, medically treatable curing of sickness and disease. Alleviating in this case means soothing, reducing physical discomforts, and tending to the troubles and unpleasantnesses that arise at the end of life, as the non-curable disease often spreads throughout the body. Discomforts and unpleasantnesses may consist of pain, nausea, constipation, problems in eating and drinking, anxiety, worry, etc. Alleviating discomforts and unpleasantness's requires both good care and specialized medical therapy, not seldom in the form of pharmacology (Öhlén, 2000).

The growth of health sciences in Sweden has contributed to the production of relatively many studies in the field of palliative care. The perspective taken in most of these studies is that of the patient and his or her needs, symptoms, and discomforts in connection with the process that takes place at the end of one's life (Ternestedt, 2007). Other studies have focused on the perspective of the spouse/caregiver, based on their particular social situation. The perspective in my study, however that of the nurse, has seldom been the main focus.

Theoretical approach

As my theoretical tool for analysis, I have used Bourdieu's concept of habitus (Bourdieu, [1972] 1977), which captures how practice is generated. Habitus can be described as a set of subjective dispositions that governs the individual's actions. In a simplified definition, dispositions can be said to be tendencies or aptitudes that the individual acquires through experiences in social environments and which generate ways of making choices, thinking, and acting that are then used in similar environments and situations. These dispositions are thus generative and can be transferred from one area to another. They function as tacit preparedness for action but are expressed through attitudes, values, strategies, and actions, which can be described as practical sense (Callewaert, 1994). Practical sense consists of embodied knowledge, while common sense consists of rational thinking having taken place afterwards. Furthermore, habitus is an open concept that includes a potential for change in new situations.

The specific focus of the thesis is nurses and their work in a medium-sized town in Sweden, where specialized palliative home care has been offered since 1998. The studied form of care involved a municipal team-based and physician-led form of care that is available around the clock, with specialized pharmacological and medical therapy technology. The nurses, the occupational therapist, and the physiotherapist in the team were employed by the municipality, while the physicians, social workers, and secretaries were

employed by the county council and the clinic. There were a total of about 15 nurses, who worked in care teams. Each team could care for some 40 patients in the home at the same time, 24 hours a day. Of this total of 15, six nurses and their practices were chosen to be studied in more detail. “Practice” here should be regarded as a scientific concept for that which we in everyday speech call activities on a social and practical level and not part of professional education.

Methodological approach

For this thesis, the nurses who were observed were tending to terminally ill patients in their private homes. As an observer, I had both an insider and an outsider perspective. My insider perspective, as a nurse with experience of tumor-related healthcare, gave me an immediate understanding of what the nurses did in their practice. As an outsider in a care activity that was relatively unfamiliar to me, i.e., as an observer of specialized palliative home care, I was forced to reflect upon and question what I saw, as well as ask how it could be that I was seeing what I saw (Petersen, 1995).

Besides wanting to observe the nurses’ practical, concrete actions, I also hoped to gain insight into their conversations with spouses. In these conversations, the way in which the patient and his or her spouse lived in their home often shone through. Based on the information gleaned from these conversations, the nurse then acted accordingly in performing the care. The nurse’s conversations with, and teaching of, spouses often circled around questions and speculations that had to do with caring for a terminally ill patient in the home. A subset of the conversations were recorded using a digital dictaphone, these took place in the hall or foyer of the home or in the kitchen and did not include the patient. A total of 97 conversations were recorded, which in terms of time involved three hours, 43 minutes, and 11 seconds. All the conversations were transcribed using a basic transcription, where content was the main focus.

Thus, six nurses were studied, all of whom had chosen to participate themselves. During the field studies 88 home visits were made, 48 of which took place while the spouse was at home. The homes were apartments or single houses in city neighborhoods or in the countryside, totaling 13 residences. When the field work was over, after about seven months, eight of the thirteen participating patients had died. The observations and recorded conversations in the homes totaled 78 hours.

To reconstruct the nurses’ habitus, semi-structured interviews were conducted in connection with the field work, where my interest was to capture some of their dispositions. Of interest were their backgrounds, both in educational terms and in social. Conversations were also carried out with the nurses in the cars to and from the homes. The approach/design for the thesis was approved by the regional Ethical Review Board (D. no. 2006-115). The

participating nurses were helpful in selecting patients and homes for the field work. Requests to the spouse and patient regarding participation were generally made by the nurses. Informed consent was acquired from the nurses as well from the patients and their spouses.

The genesis and structure of the practice

The average age of the nurses was 49, with a spread from 33 to 59. They had between 10 and 39 years experience as nurses. The nurses also had long professional experience of end-of-life care, between six and 18 years. How they came to choose to be nurses was mainly due to an urge to help others. For some, it went without saying that they wanted to work with people in some way, and then the nursing profession had been the most convenient. They all agreed that they had been influenced by their surroundings in their choice to become a nurse. One nurse had been strongly influenced when she was in a hospital and saw her older sister in a nurse's uniform. Another had experienced a special moment when she saw a television program about a hospice, which led her to seek work in the field. Half of the nurses felt that fate had played a big part in their ending up where they were. The nurses also mentioned practical reasons, such as being able work in home health-care fitting in well with their family structure. The nurses also said experiences of their own of close family members who had been sick and died, both at home and in a hospital played a role. Experience of the death of a close family member was a personal experience and quality they carried inside themselves, but which they never spoke about with the patients or their spouses.

The nurses emphasized the importance of being able to work with the whole family, when one family member was sick. They faced considerable challenges that needed to be handled professionally, which they often regarded as positive and stimulating. They all said that the reason they have stayed so long in the same job was that they enjoyed doing what they were doing. Furthermore, being a nurse in specialized palliative home care was in good agreement with the ideals of most nurses. Ideals that could be described as a way of being and thinking about what a nurse "should" do and how. These ideals consisted of common views, attitudes, and standpoints related to palliative care. The nurses shared their own individual and common definition of what a nurse in their field is and represents. Bourdieu used the term *doxa* to denote something that is unspoken but self-evident, a holy agreement that doesn't need to be defended or justified (Bourdieu, [1984] 1996) in its social space within a specific field. The doxa is a tacit agreement among the agents and fills a uniting function in its underlying consensus (Lundin, 2008; Ullman, 1997) in the specific field. The nurses' ideals in this study can be linked to the doxa of the field of medicine.

All of the nurses had received customary education to become a registered nurse between the years of 1959 and 1995 and had thereafter taken part in various further education. In addition to traditional further education, they had participated in a variety of courses that in some way was linked to their field of care. The participating nurses were all women. One might think it would have been optimal to have the participation of nurses of both sexes in the field work, but the issues I was interested in and the set-up according to Bourdieu are not affected by the gender aspect. How specialized palliative home care is generated and how nurse's structure their practice would have been the same regardless of the gender distribution of the participating nurses.

Five of the six nurses taking part in the field work grew up in the countryside or in smaller communities. One nurse grew up in an urban area, but moved around a good deal during her formative years. Half of the nurses still lived in the countryside or other rural environment, while half lived in a middle-sized city. All had two or three children and five lived with a spouse.

Most of the nurses' parents are/were employed in related fields. Four of the nurses' fathers are/were active in church activities in their town, for instance, as a church warden, cemetery worker, or member of the Salvation Army. Other occupations the fathers had were miner, farmer, in the pharmaceutical field, school janitor, school bus driver, and insurance agent. Four of the nurses' mothers worked in health care related occupations such as hospital orderlies, assistant nurses, in the field of home-help service, and podiatrists. Several of the mothers combined a job outside the home with being a stay-at-home mother. Some of the mothers had been full-time stay-at-home mothers during certain periods of their lives. The pharmaceutical business and the Salvation Army were also represented among the mothers, as was singing in a church choir.

The nurses indicated that they seldom took their work home with them. Their families and children functioned as a buffer against things that were intense and distressing at work. The nurses had worked together for a long time and were secure with, and trusted each other. The nurses in this study grew up in an environment that shielded home and family. They carried the culture of the home and family life within them, not only from their own childhoods and their own homes, but also from their workplaces to the private homes of others, where their work is carried out (Bourdieu, [1998] 1999; Callewaert & Petersen, 1994).

The nurses worked homogenously and handled their practice in similar ways. In a sense, they were carriers of collective attitudes, using similar strategies to solve the often complicated situations in the homes, although they were not overtly aware of doing so. However, individual strategies also appeared, one nurse had a particular ability to use humor in a natural and genuine way. The nurses were unafraid of both life and death. They allowed themselves to feel they missed patients who had died, but this was not the

same as grieving. They had also become courageous in life; there was not much they were afraid of anymore. Death exists and is a reality that everyone will face sooner or later—there's nothing you can do about it. In their cars, they had room for reflection, to and from the home visits. It was there the nurses created their own sphere, reflecting upon how the home visit had turned out.

The nurses organized care in the home in consultation with the patient and the spouse. The place where this organizing took place was not and never had been planned by architects for care of this kind, but it was disciplined as a part of the clinic (Foucault, ([1974]1998). During home care the usual everyday routines in the home cease and are replaced by routines that are governed by the illness and the need of care. This means changes in one's life. In this way, the illness sometimes clashes with the home. The illness does not have an obvious place in the private home.

The nurses never made complaints based on their work situation, even though their physical work conditions were often not optimal. The nurses put up with having to perform medical care measures under strenuous work positions and in the light from small table lamps or ceiling lamps that did give less adequate illumination for injections or blood tests.

The nurse in the home

"You never know what to expect when you walk into a new, unfamiliar home," said one nurse. You are both a guest and a professional. The nurse's ability to adjust to and handle the situation can be said to be based on her own inborn traits, which guided her in how she should act. This particular nurse compared herself to a chameleon slowly testing its way forward. You can't just "trudge in," she said; you have to be "just right." Being "just right" meant balancing situations that were not always predictable (Thulesius et al., 2003). The official sphere must not be allowed to entirely take over the private sphere in the nurse's meeting with and being in the home. The nurse needs to be able to balance her official medical side with her private personal side in giving care in the home.

When the nurse arrived at a home, she would ring on the doorbell once and then stand quietly and wait. If she had to wait for more than 20 seconds she would make some kind of comment about the waiting period, primarily related to the patient's condition. The nurse was often welcomed with a cheery sign of recognition, like a smile or gesture. For some home visits, however, the greeting process differed from the usual. This could be, for instance, when the patient was close to dying or had recently died. When the nurse first stepped into the home, she would make small talk about the weather or something that had been discussed during an earlier visit, with the aim of getting a picture of the spouses and patient's life and habits and how the patient's illness and care in the home affected their everyday life.

Everyday life is easier when it is predictable. If a patient received drip via a drip pump, this meant that the patient's drip plan and the nurse's visits in the home could be planned according to a schedule. It was important, however, that the insertion of the drip tube and dressing of sores or wounds was done to satisfaction and did not hamper the patient in his or her daily life or private clothing. This involved "normalizing" the body and its appearance to make it suitable for a private home. While the nurse carried out care and medically technical measures, she spoke to the patient about what she was doing so that he or she could follow her steps. The patients and spouses often assisted the nurse with whatever they could do, even when it involved an specialized medical chore.

The nurse's pedagogical practice

A complicated task for the nurse was to function as a coordinator in the care system for the patient and spouse and to teach, instruct, and explain. I interpreted these tasks as pedagogical in the meaning that they were a practice above and beyond the purely medical or care-giving measures that were carried out. The nurses organized patient and spouse meetings with the patient's physicians but also with other physicians and hospital staff in charge of, for example, radiation therapy and chemotherapy. The nurse was thus a coordinator in control of the whole network surrounding the patient and his or her sickness and care situation (Lindberg-Sand, 1996).

The nurse's pedagogical practice as a teacher was often related to actual situations. This practice might be described as situation-specific education. The illness situation of the patient and the care situation that the spouse was forced into were often strange and unfamiliar, which generated particular wonderings and questions. Both patient and spouse were often in the midst of a frightening state that could no longer be governed or controlled. In spite of the fact that the questions were virtually always impossible to answer, the nurses never ignored them but discussed them with the patients:

Directly [on arrival], the patient began to ask the nurse questions about why he vomited and why the vomit was yellow. The nurse got a chair and sat next to the patient and began to explain clearly and patiently that it was probably because it was bile, caused by narrowness in his stomach and intestines. The patient asked if he would vomit until he died and what it is that is happening. His wife asked if it is the therapy treatment at the hospital that hasn't helped. (Field note, January 18, 2007)

The nurse's teaching situations were a challenge not only to the nurse's medical knowledge about drugs and physiology but also to her pedagogical skills. The important thing was for the nurse to gain the trust of the patient.

The nurses' conversations—a pedagogical key practice

The nurses' pedagogical practice was held together by their conversations, which stood out as a key element to their practice. The nurses used various strategies in their conversations to learn more about the needs of the patient and his or her spouse. The question procedure often began with everyday questions about how things were and then passed over to more direct questions, often rounded off with general questions and statements. Examples of direct and concrete questions could be: "*Do you feel dejected?*", "*Do you feel worried?*", or "*Are you afraid?*". If the patient and/or the spouse answered yes to any of these questions, the nurse asked them to try to describe their fear or anxiety when these feelings were at their strongest.

When the nurse wanted to find out how things were with the spouse, she would ask questions like: "*How are things with you?*", "*How's it going?*" and "*Do you get any sleep?*". Not infrequently, the spouse would avoid a direct answer, especially if the patient was nearby, after which the nurse would stop asking specific questions when the patient was in the same room. The nurses were very aware that the spouses often lived under a great deal of pressure. Spouses had the mandate and right to complain about their difficult situation, even if they rarely took advantage of it. To refrain from working and social life and become isolated in their homes for an unknown period of time was of course a significant change in their lives.

The nurses took something of a mandate with them into the homes themselves, that is, the right to ask questions of both the spouse and the patient. Broady (1984) explains this mandate in the form of the significance of a sceptre. I tried to insert this sceptre into my way of thinking and discussing the nurse's mandate, viewing conversation as a practice in the practice (Ullman, 1997). The staff-like sceptre in ancient Greece was a symbol for power and the right to speak, stay silent, and judge. Today, the sceptre could be said to be symbolized in various attributes like the nurses' medicine bag, which they always took with them into the homes. The nurses also bore an inner, symbolic sceptre in the form of their profession, that is, educated, registered, and employed nurses with the task of caring for terminally ill patients in their private homes. The sceptre is thus connected to one's position in the field (Broady, 1984), which meant that the nurses' outer and inner sceptre were connected to the position of the nurse in the field of medicine.

The nurse was at times the only person the family dared to talk to about their family situation, where both financial and social problems came to the fore. The family knew that the nurse was bound by professional secrecy and that the matters they took up with her would not be spread to others. The nursing profession is subject to the Swedish *Public Access to Information and Secrecy Act* (SFS, 2009:400). The nurses were not afraid of entering into conversation and following the patient in his or her thoughts surrounding their impending death. The spouses' and patients' questions often concerned

what it would be like when the actual moment of death drew near. One nurse related how she had come to change her mind over the years of whether you should talk to patients and spouses about death. As a nurse, you can't "barge in" and think it's important for all patients to open up and talk about their impending death. Death for many is an extremely taboo subject to talk about. This nurse said she felt you could never really know if some patients understood they were dying. As a nurse, you had to respect and accept that you didn't always know what was proper or best.

Nurse: Then I think she'll get more and more tired and just give up, you could say.

Spouse: And then she'll die, not be reachable.

Nurse: It could be like that. You can never say, "This is what it will be like," and then that's what happens. I wish I could tell you what will happen, but I can't. The most common thing is that they get more and more tired and then they just don't have any more energy, maybe not even enough to respond. But we think they still hear what we say and that might be good to know.

Spouse: Sure, sure, that's what we think anyway.

Together with the patient, the spouses have a legal right to and thereby also power over their own home, which in this context could be said to constitute an outer sceptre. The spouse also holds an inner sceptre in his or her capacity as spouse, and therefore has the right to speak but also to remain silent. In turn, the patient has the legal right to set a limit to what the spouse is allowed to tell the nurse and physician, about his or her condition. In this way, the patient also has a sceptre, through his or her illness, related to therapies like drip or drugs. This sceptre gives the patient the right to make demands and have an opinion on which therapies work for him or her and how they feel during them.

Shaped for practice

Bourdieu & Passeron ([1970] 2008) claim that what we learn through education is not primarily to be skillful at a certain practice, but rather to find our place in the social structure (Berner et al., 1977; Myel Dreyfus, 1984; Nørholm, 2007). The habitus of the nursing student from early childhood and adolescence meets and confirms the principles and attitudes that nursing education signifies and offers. Thereby it can be claimed that the student incorporates the principles and attitudes of nursing education into her habitus, which means that the students "finds her place" and that the education "finds its student". The student nurses thus bring dispositions for this practice with them into nursing education from the start.

Here, habitus, as a theoretical concept, can function as a link to explain how a person comes to be where she is and do what she does (Broady, 1998; Halskov et al., 2007). Based on the nurses' habitus, or to be more exact, their system of dispositions, it is possible to understand how a structure produces a habitus that in turn produces a practice that generates a structure in the system or organization that the nurse functions in (Callewaert, 1992).

The nurses' dispositions were a necessary condition for being able to handle, analyze, and solve their tasks, regardless of character, in an optimal and adequate manner. But this involves not just the fact *that* the nurses solved their tasks but also *how* they did it. Preparedness for action was in the nurse's whole personality (Callewaert, 1992), that is, the nurses had a specific disposition for handling this practice. Practice is thus not just following explicitly known principles and rules, but is also governed by the dispositions that the practitioner is equipped with. The nurse's habitus gave her elbow room for how to handle the different care situations she found herself in. This elbow room had developed from the nurse's earlier experiences, that is, not just from previous care situations but also from the life the nurse had lived up to the present (Broady, 1990; Larsson, 2008).

One impact of the Elderly Care Act was that it moved nurses from the clinic to the home, to perform basically the same care there as they did at the clinic. It can be said that the clinic has been expanded to include the private home as the place to which dying and death has been transferred. In this way, the clinic has not moved, since it still exists, but has been expanded and is now established in the private home as well.

Future implications

As the population gets increasingly older and receives more care in the home, it is impossible to ignore this in future medical education, particularly for nurses. This dissertation gives an indication of where the future nurse will have his or her workplace and which nurses will be working with end-of-life care. Another aspect is the question of whether we can count on spouses and other close family members or friends to be the informal caregivers in the home care of the future. A third issue is what our future homes will look like architecturally, in view of the terminally ill who will be expected to be cared for there. A final conclusion of this work is that thanks to a well-functioning medical team of dedicated and enthusiastic nurses, many terminally ill people have the opportunity to spend their last days in a dignified way, in their own homes.

Referenser

- Andershed, Birgitta (1998). *Att vara nära anhörig i livets slut: delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Faculty of Medicine, No.774. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Andersson, Åsa (1997). Livsideal och yrkesetik: om kalltankens betydelse i det kvinnliga vårdarbetets historia. *Svensk medicinhistorisk tidskrift*. 1997 (1:1) 53-71.
- Ariès, Philippe (1978). *Döden: föreställningar och seder i västerlandet från medeltiden till våra dagar*. Stockholm: Tiden.
- Axelsen, Inga (2004). *Sundhedspleje og "særlige indsatser for svagt stillede børn og unge" - myte eller virkelighed?* Ph.D avhandling, Det humanistiske fakultet, Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg- Seminariet.
- Beach, Dennis. (1995) *Making sense of the problems of change: an ethnographic study of a teacher education reform*. Doktorsavhandling. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Beck-Friis, Barbro & Strang, Peter (1993a). The organisation of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. *Palliative Medicine* 7 (2): 93-100.
- Beck-Friis, Barbro (1993). *Hospital-based home care of terminally ill cancer patients: the Motala model*. Faculty of Medicine, No. 393. Uppsala Universitet. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Beck-Friis, Barbro & Strang, Peter (red.) (1999). *Palliativ medicin*. 2:a uppl. Stockholm: Liber.
- Beedholm, Kirsten (2003). *Forandring og træghed i den sygeplejefaglige diskurs*. Ph.D avhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg- Seminariet.
- Berglund, Gösta (1985). Den etnografiska ansatsen. Ett aktuellt inlag i pedagogisk forskning. *Arbetsrapporter från Pedagogiska institutionen* nr 100, Uppsala universitet.
- Berner, Boel & Bourdieu, Pierre (red.) (1977). *Skola, ideologi och samhälle: ett kommenterat urval franska utbildningssociologiska texter av Bourdieu/Passeron, Baudelot/Establet, Poulantzas*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Berónius, Mats (1994). *Bidrag till de sociala undersökningarnas historia - eller till den vetenskapliggjorda moralens genealogi*. Stockholm: B. Östlings bokförl. Symposion

- Bjørndal, Cato, R. P. (2005). *Det värderande ögat: observation, utvärdering och utveckling i undervisning och handledning*. 1. Uppl. Stockholm: Liber.
- Borgström, Agneta (2007). Sverige har lägst antal vårdplatser i Europa. *Läkartidningen*, 6: 396-7.
- Bourdieu, Pierre ([1972] 1977). *Outline of a theory of practice*. Engelsk översättning av Richard Nice. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, Pierre ([1982] 1984). Vad det vill säga att tala. Det språkliga utbytes ekonomi. I Broady, Donald & Lundgren, Ulf, Peter (red.): Tema: Rätten att tala. *Skeptron* nr 1 s. 27 - 59. Stockholm: Symposion.
- Bourdieu, Pierre (1992). *Texter om de intellektuella: en antologi*. Redigerad av Donald Broady. Moderna franska tänkare 11. Översättning av Mats Rosengren. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings bokförlag.
- Bourdieu, Pierre ([1984] 1996). *Homo Academicus*. Svensk översättning av Johan Stierna, Lars Eberhard Nyman, Bo Svensson, Brutus Östling samt Mats Rosengren. Stockholm: Brutus Östlings bokförlag.
- Bourdieu, Pierre ([1998a] 1999). *Den manliga dominansen*. Svensk översättning av Boel Englund. Göteborg: Daidalos.
- Bourdieu, Pierre ([1972] 2005). *Udkast til en praksisteori: Indledt af tre studier i kabylsk etnologi*. Dansk översättning av Peer F Bundgård. Köpenhamn: Hans Reitzels förlag.
- Bourdieu, Pierre ([1980] 2007). *Den praktiske sans*. Dansk översättning av Peer Bundgård. Köpenhamn: Hans Reitzels förlag.
- Bourdieu, Pierre & Passeron, Jean-Claude ([1970] 2008). *Reproduktionen: bidrag till en teori om utbildningssystemet*. Översättning av Gunnar Sandin. Lund: Arkiv förlag.
- Bourdieu, Pierre & Prieur, Annick ([1979] 1995). *Distinksjonen: en sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Norsk översättning av Annick Prieur. Oslo: Pax Forlag.
- Brandt Jørgensen, Emmy (2007). *Genese och struktur af klinisk medicin og klinisk sygepleje: – Om hvordan medicin og sygepleje som moderne fag, erhverv og uddannelser har konsitueret sig i Danmark samt forbindelsen mellan dem. For lægeerhvervet er perioden 1736-1937 og for sygeplejeerhvervet er peioden 1863-1957*. Ph.D avhandling, Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Aarhus Universitet. Danmark: Forlaget Hexis.
- Brandt Jørgensen, Emmy (2008). *Excursus: Florence Nightingale som overgangsfigur*. Ännu icke publicerat.
- Broady, Donald (1984). Rätten att tala. Inledande anteckningar om en mycket gammal stav. I Broady, Donald & Lundgren, Ulf, Peter (red.): Tema: Rätten att tala. *Skeptron* nr 1 s. 8 - 26. Stockholm: Symposion.

- Broady, Donald (1986). Pedagogik som praktisk teori. I Selander, Staffan (red.) (1986). *Kunskapens villkor*. Lund: Studentlitteratur.
- Broady, Donald., Palme, Mikael (1989). Pierre Bourdieus utbildningssociologi. I Thuen, Harald og Vaage Sveinung (red.) (1989). *Oppdragelse til det moderne: Emil Durkheim, George Herbert Mead, John Dewey, Pierre Bourdieu*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Broady, Donald (1990). *Sociologi och epistemologi. Om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologin*. Stockholm: HLS Förlag.
- Broady, Donald (1998). *Kapitalbegreppet som utbildningssociologiskt verktyg*. Skeptronhäften nr 15. Uppsala: Uppsala universitet.
- Brülde, Bengt (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brännström, Margareta., Brulin, Christine., Norberg, Astrid., Boman, Kurt., Strandberg, Gunilla (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced homecare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol. 4, pp. 314-323.
- Calander, Finn (1999). *Från fritidens pedagog till hjälplärare: fritidspedagogers och lärares yrkesrelation i integrerade arbetslag*. Uppsala Studies in Education 80. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Callewaert, Staf (1992). *Kultur, paedagogik og videnskab: habitus-begrebet og praktikteorien hos Pierre Bourdieu*. 2:a utgåvan. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Callewaert, Staf (1994). Indledning. I *Pierre Bourdieu: centrale texter inden for sociologi og kulturteori*. Dansk redigering och översättning av Callewaert, Staf., Munk, Martin., Nørholm, Morten., Petersen, Karin Anna. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Callewaert, Staf & Petersen, Karin Anna (1994). Det mandlige Herredømme i middelhavskulturen ifølge Pierre Bourdieu. I *Pierre Bourdieu: centrale texter inden for sociologi og kulturteori*. Dansk redigering och översättning av Callewaert, Staf., Munk, Martin., Nørholm, Morten., Petersen, Karin Anna. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Callewaert, Staf (1997). *Bourdieu-studier*. Köpenhamn: Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorik. Københavns Universitet Amager.
- Callewaert, Staf (2003). *Fra Bourdieus og Foucaults verden: pædagogik og sociologi, diskurser og praktikker, efter det moderne*. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Carlander, Ida (2011). *Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home*. Doktorsavhandling. Stockholm: Karolinska institutet.
- Carlhed, Carina (2007). *Medicinens lyskraft och skuggor: om trossföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960 - 1980*. Uppsala Studies in Education 116. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

- Claeson, Lisbeth (2010). *Tid och existentiellt meningsskapande: Kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom*. Doktorsavhandling 169. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Clark, David (1998). Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality*, Vol. 3, pp. 43-63.
- Dalgaard, Karen Marie (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Ph.D avhandling. Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje. Aalborgs Universitet, Århus Universitetshospital.
- Denscombe, Martyn (2000). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Denzin, Norman K. (1978). *The research act: a theoretical introduction to sociological methods*. 2. Ed. New York: McGraw-Hill.
- Douglas, Mary (1991). The Idea of a Home. A kind of space. *Social Research*. Vol. 58, pp. 288-307.
- Durkheim, Émile (1956). The Nature and Method of Pedagogy. In *Education and sociology*. New York: The free press.
- Durkheim, Émile ([1895]1978). *Sociologins metodregler*. Översättning av Suzanne Almquist och Marianne Kvist. Göteborg: Korpen
- Ekstrand, Per (2005). "Tarzan och Jane": hur män som sjuksköterskor formar sin identitet. Uppsala Studies in Education 109. Uppsala: Acta Universitatis.
- Eliasson-Lappalainen, Rose-Marie (2000). Förord. I Magnusson, Jan (2000). *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*. Lund: Studentlitteratur
- Emerson, Robert., Rachel, Fretz., & Linda, Shaw (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. London: University of Chicago Press.
- Emanuelsson, Agneta (1990). *Pionjärer i vitt: professionella och fackliga strategier bland svenska sjuksköterskor och sjukvårdsbiträden, 1851-1939*. FOU-rapport 34. Stockholm: Vårdförbundet.
- Emanuelsson Blanck, Agneta. (2006). Så opassande att vara sjuksköterska: sjuksköterskeyrkets formering i Sverige 1850-1950. I Petersen, Karin Anna., Gunvik Grönbladh Ingegerd., Engström, Lizbeth., Larsson, Lena., Beedholm, Kirsten (red.) (2006). *Objektivieringer. En dansk-svensk-norsk antologi om vård, omvårdnad, sygepleje, omsorg og medicin. At tænke med human- og samfundsvidenskab*. ESEP- Rapport 7, Pedagogiska institutionen. Uppsala: Uppsala universitet.
- Engström, Lizbeth (2001). Sjuksköterska i avancerad hemsjukvård. En observationsstudie. *D-uppsatser från Pedagogiska institutionen 2001:9*. Uppsala universitet.
- Engström, Susanne (2011). *Att värdsamt värdesätta eller tryggt trotsa: gymnasiefysiken, undervisningstraditioner och fysiklärares olika strategi-*

- er för energiundervisning*. Doktorsavhandling. Västerås: Mälardalens högskola.
- Englund, Boel (2001). Männens herradöme som Pierre Bourdieu ser det. I Petersen, Karin Anna (red.) (2001). *Praktikker i erhverv og uddannelse: om pædagogiske og sundhedsfaglige praktikker*. København: Akademisk Forlag
- Fangen, Katrine (2005). *Deltagande observation*. Översättning Harald Nordli. Malmö: Liber.
- Feigenberg, Loma., Fulton, Robert (1976). Döden i Sverige förr och nu. *Läkartidningen*, 23: 2179-2182.
- Feigenberg, Loma (1977). *Terminalvård: en metod för psykologisk vård av döende cancerpatienter*. Doktorsavhandling. Stockholm: Karolinska institutet.
- Foucault, Michel ([1963] 2000). *Klinikkens fødsel*. Dansk översättning: Henning Silberbrandt. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Foucault, Michel ([1974] 1998). *Övervakning och straff: fångelsets födelse*. Översättning: C G Bjurström. Lund: Arkiv.
- Frederiksen, Kirsten (2005). *Uddannelse til ordentlighed - at lære sygepleje gennem 200 år*. Ph.D avhandling, Institut for Filosofi og Idéhistorie, Aarhus Universitet. Danmark: Forlaget PUC, CVU Midt-West.
- Friedrichsen, Maria (2006). *Tillräcklig grundläggande kompetens hos sjuksköterskor för att vårda döende? Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna i Sverige*. Rapport till Socialstyrelsen.
- Gaunt, David. (1996) Hemvård istället för vårdhem. Den öppna vårdens uppkomst. I Lantz, Göran & Gaunt, David (red.) (1996). *Hemmet i vården, vården i hemmet*. Stockholm: Liber i samarbete med Ersta vårdetiska institut och Stockholms FoU-enhet.
- Gedda, Birgitta (2001). *Den offentliga hemligheten: en studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i folkhälsoarbetet*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Glasdam, Stinne (2003). *Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik*. Ph.D avhandling, Det humanistiske Fakultet, Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg-Seminarieret..
- Glasdam, Stinne (2008). Forståelser af supervision hos sygeplejersker og læger i en onkologisk klinik – et sociologisk perspektiv. *Socialmedicinsk tidsskrift* Vol. 85 (4): 327-339.
- Gullestad, Marianne (1989). *Kultur og hverdagsliv: På sporet af det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustafson, Katarina (2006). *Vi och dom i skola och stadsdel. Barns identitetsarbete och sociala geografier*. Uppsala Studies in Education 111 Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

- Gustafsson, Christina (1986). *Observation av undervisning. Ett kompendium sammanställt i anslutning till fortbildningskurs för lokala utvärderare inom gymnasieskolan.* (Kompendium)
- Gustafsson, Rolf Å. (1987). *Traditionernas ok: den svenska hälso- och sjukvårdens organisering i ett historie-sociologiskt perspektiv.* Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Gustavsson, Bernt (2002). *Vad är kunskap?: en diskussion om praktisk och teoretisk kunskap.* Stockholm: Statens skolverk.
- Hammerley, Martyn & Atkinson, Paul (1987). *Feltmetodik: grunlaget for feltarbeid o feltforskning.* Oslo: Gyldendal.
- Halskov, Gerd., Lundin, Sverker., Petersen, Karin Anna (2008). Homologier. I Petersen, Karin Anna & Høyen, Marianne (red.) (2008). *At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu: æresbog til Staf Callewaert.* Danmark: Forlaget Hexis
- Hedegaard Larsen, Birte (2006). *Anerkendelse og krænkelse.* Ph.D avhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet. Danmark: Forlaget PUC, CVU Midt-Vest.
- Hedly, Vera (1993). *Near to death: experiences and reactions in caring for severely ill and dying patients.* Doktorsavhandling. Stockholm: Karolinska institutet.
- Hermerén, Göran (1996). *Kunskapens pris: forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap.* 2., rev.uppl. Stockholm: Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR).
- Heyman, Ingrid (1995). *Gånge hatt till...: omvårdnadsforskningens framväxt i Sverige – sjuksköterskors avhandlingar 1974-1991.* Doktorsavhandling. Göteborg: Daidalos.
- Jakobsson, Eva (2006). *End-of-life care in a Swedish county: patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use.* Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Jennbert, Kristina., Molin, Roger (2003). *Äldreomsorg och hälso- och sjukvård under 90-talet. Utveckling, omprövning, prioritering.* Stockholm: Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet.
- Johannisson, Karin (1990). *Medicinens öga: sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter.* Stockholm: Norstedt.
- Johansson, Lennart (1998). *Anhöriga som Omsorgsgivare och Omsorgsbehövande. Äldreomsorgens vardag.* Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet.
- Johnsen, Marianne H. (2003). *Undervisning og læring i praktik.* Ph.D avhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg-Seminariet.
- Josefsson, Karin., Ljung, Sofia (2010). *Sjuksköterskans roll i hemsjukvården.* I Drevenhorn, Eva (red.) (2010). *Hemsjukvård.* Lund: Studentlitteratur.

- Karlsson, Eva M (2008). *Livet nära döden: situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede. Doktorsavhandling*. Stockholm: Stockholms universitet.
- Krook, Caroline (2007). *Se - än lever jag!: livsåskådning och lärande i livets slutskede*. Doktorsavhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Lannerheim, Lena (1994). *Syster blir till: en sociologisk studie av sjuksköterskeyrkets framväxt och omformering*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Lantz, Göran (1996). Människan, hemmet och tingen. I Lantz, Göran & Gaunt, David (red.) (1996). *Hemmet i vården, vården i hemmet*. 1. Uppl. Stockholm: Liber i samarbete med Ersta vårdetiska institut och Stockholms FoU-enhet.
- Lantz, Göran & Gaunt, David (red.) (1996). *Hemmet i vården, vården i hemmet*. 1. uppl. Stockholm: Liber i samarbete med Ersta vårdetiska institut och Stockholms FoU-enhet.
- Lantz, Göran (2007). Hemmets betydelse. I Silfverberg, Gunilla (red.) (2007). *Hemmets vårdetik. Om vård av äldre i livets slutskede*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsen, Kristian (2000). *Praktikuddannelse, kendte og miskendte sider: et observationsstudie af praktikuddannelse inden for sygeplejerskeuddannelsen*. Ph.D avhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet.
- Larsen, Kristian (2001). Med arkitektur som læremester: om praktikuddannelse af sygeplejestuderende. I Petersen, Karin Anna (red.) (2001). *Praktikker i erhverv og uddannelse*. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Larsson, Bengt (2008). *Ungdomarna och idrotten: tonåringars idrottande i fyra skilda miljöer*. Doktorsavhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Larsson, Staffan (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I Starrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar (red.) (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindberg - Sand, Åsa (1996). *Spindeln i klistret: den kliniska praktikens betydelse för utveckling av yrkeskompetens som sjuksköterska: en etnografisk-fenomenografisk studie*. Doktorsavhandling. Lund: Lunds universitet.
- Lindgren, Gerd (1992). *Doktorer systrar och flickor*. Stockholm: Carlssons.
- Linell, Per (1994). *Transkription av tal och samtal: teori och praktik*. Arbetsrapport 1994:9. Linköping: Linköpings universitet, Tema Kommunikation.
- Lorentzen, Vibeke (2004). *Symboltanker og symbolhandlinger som fænomen i forbindelse med alvorlig sygdom*. Ph.D avhandling, Det Humanistiske Fakultet, Københavns Universitet. Viborg: Forlaget PUC, Viborg-Seminarieret.

- Lundin, Anna (2008). *Folkbildningsforskning som fält: från framväxt till konsolidering*. Doktorsavhandling. Linköping: Linköpings universitet.
- Lundin, Sverker., Petersen, Karin Anna (2005). *Rekryteringar till omvårdnadsutbildningar i Sverige 1993-2003. OMOM-projektet: Sjuksköterskeutbildningar. Rekrytering och yrkesidentitet under omstrukturering*. ESEP- Rapport 2, Pedagogiska institutionen. Uppsala: Uppsala universitet.
- Magnusson, Jan (2000). *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*. Lund: studentlitteratur.
- Martinsen, Kari (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk- filosofiske essays*. Oslo: Tano.
- Martinsen, Kari (2002). Rommets tid, den sykes tid, pleiens tid. I Helseth, Sølvi., Bjørk, Ida Torunn & Nortvedt, Finn (red.) (2002). *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mauss, Marcel ([1950] 2004). *Kropp og Person: to essays*. Norsk översättning av Iver B. Neumann. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Merriam, Sharan B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Översättning Björn Nilsson. Lund: Studentlitteratur.
- Milberg, Anna (2003). *Family members' experience of palliative home care*. Doktorsavhandling. Linköping: Linköpings universitet.
- Muel-Dreyfus, Francine (1983). *Utbildning, yrkesförväntningar och grusade förhoppningar*. Redigerad av Donald Broady. Kultur och utbildning. Om Pierre Bourdieus sociologi. Skriftserie 4. Översättning av Elisabeth Hultqvist. Stockholm: UHÅ FoU-enheten.
- Muel-Dreyfus, Francine (1987). *Folkskollärare och socialarbetare. Metodologiska kommentarer till den historiska sociologin*. Föreläsning 15 september 1986. Översättning: Elisabeth Hultqvist. Skeptronhäften. Stockholm.
- Nationella termer med definitioner och regelverk inom hälso- och sjukvårdsstatistiken: statistiköversyn. (1998). Stockholm: Landstingsförbundet.
- Neumann, Iver (2004). Introduktion. I Mauss (2004). *Kropp og Person: to essays*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Nightingale, Florence (1992). *Florence Nightingale's notes on nursing*. London: Scutari.
- Nilsson, Agneta (2001). *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård: en deskriptiv studie*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Norrby, Catrin (2004). *Samtalsanalys: så gör vi när vi pratar med varandra*. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur.
- NRPV (Nationella Rådet för Palliativ Vård) (2010). *Palliativguiden: vägvisaren till lindrande vård*.
- Nørholm, Morten (1994). Det dobbelte brud. I Pierre Bourdieu: *centrale tekster inden for sociologi og kulturteori*. Dansk redigering och översättning av Callewaert, Staf., Munk, Martin., Nørholm, Morten., Petersen, Karin Anna. Köpenhamn: Akademisk Forlag.

- Nørholm, Morten (1995). Om at medreflektera forskerens praktik i praktikteorien: forholdet mellem observatør og det observerede i videnskab, forvaltning og undervisning - mellem Niels Bohr og Pierre Bourdieu. I Petersen, Karin-Anna (red.) (1995). *Praktikteori i sundhedsvidenskab*. Danmark: Akademisk Forlag.
- Nørholm, Morten (2008). *Om den sociale og symbolske funktion af uddannelsesevalueringer*. Ph.D. afhandling. Aarhus: Aarhus universitet.
- Olsson, Louise (2010). *Hopp hos döende patienter med cancer i palliativ hemsjukvård*. Licentiatavhandling. Linköping: Linköpings universitet.
- Olsson, Ulf (1999). *Drömmen om den hälsosamma medborgaren: folkuppfostran och hälsoupplýsning i folkhemmet*. Stockholm: Carlsson.
- Petersen, Karin Anna (1988). *Sygeplejehabitus: et observationsstudie af sygepleiepraksis og en afdækning af principper for sygeplejehandlinger, med Pierre Bourdieus teori om habitus, som ledetråd*. Projektbeskrivelse. Köpenhamn: Dansk institut for Sundheds- og Sygeplejeforskning.
- Petersen, Karin Anna (1989). *Den praktiske sans- sygeplejens skulte principper*. Delrapport 1. Dansk Institut for Sundheds- og Sygeplejeforskning.
- Petersen, Karin Anna (1993). *Den praktiske erkendelse: forholdet mellem teori og praksis i sygeplejen og sygeplejerskeuddannelsen*. Skriftserie fra Danmarks Sygeplejerskehøjskole nr. 4. Aarhus: Danmarks Sygeplejehøjskole ved Aarhus universitet.
- Petersen, Karin-Anna (red.) (1995). *Praktikteori i sundhedsvidenskab*. Danmark: Akademisk Forlag.
- Petersen, Karin Anna (1995). Inledning: at udforske medicinske praktikker. I Petersen, Karin Anna (red.) (1995). *Praktikteori i sundhedsvidenskab*. Danmark: Akademisk Forlag.
- Petersen, Karin Anna (1999). *Sygeplejevidenskab: myte eller virkelighed?: om genese og struktur af feltet af akademiske uddannelser og forskning i sygepleje i Danmark*. Ph. D. afhandling. Aarhus: Aarhus universitet.
- Petersen, Karin Anna (2000). Om Bourdieus praktikteori- som professions-teori. I Gytz Olesen, Søren (red.) (2000). *Pædagogiske praktikker: om symbolsk magt og habitus i pædagogisk arbejde*. Viborg: Forlaget PUC, Viborg- Seminarieret.
- Petersen, Karin Anna (red.) (2001). *Praktikker i erhverv og uddannelse: om pædagogiske og sundhedsfaglige praktikker*. 1. Udg. København: Akademisk Forlag.
- Petersen, Karin Anna (2005). Ansökan till Vetenskapsrådet, utbildningsvetenskap 2005. Pedagogiska institutionen. Uppsala: Uppsala universitet.
- Petersen, Karin Anna., Gunvik Grönblad, Ingegerd., Engström, Lizbeth., Larson, Lena., Beedholm, Kirsten (red.) (2006). *Objektiviseringer. En*

- dansk-svensk-norsk antologi om vård, omvårdnad, sygepleje, omsorg og medicin. At tænke med human- og samfundsvidenskab. ESEP-Rapport 7, Pedagogiska institutionen. Uppsala: Uppsala universitet.*
- Petersen, Karin Anna (2008). Dominikaneren og pietisten. I Petersen, Karin Anna og Høyen, Marianne (red.) (2008). *At sætte spor på en vandring fra Aquinas till Bourdieu: æresbog til Staf Callewaert*. Danmark: Forlaget Hexis
- Petersen, Karin Anna (2010). Klinisk betyder empirisk. I *Gjallerhorn. Tidsskrift for professionsuddannelser* Nr. 12 pp. 30-41.
- Pilhammar Andersson, Ewa (1996). *Etnografi i det vårdpedagogiska fältet: en jakt efter ledtrådar*. Lund: Studentlitteratur.
- Pilhammar Andersson, Ewa (1997). *Handledning av sjuksköterskestuderande i klinisk praktik*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Prieur, Annick (2006). En teori om praksis. I Prieur, Annick & Sestoft, Carsten (red.) (2006). *Pierre Bourdieu: en introduktion*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Prieur, Annick & Sestoft, Carsten (2006). Bourdieus epistemologi og sociologiens håndværk. I Prieur, Annick & Sestoft, Carsten (red.) (2006). *Pierre Bourdieu: en introduktion*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Prieur, Annick (2002). Objektivisering og refleksivitet: om Pierre Bourdieus perspektiv på design og interview. I Hviid Jacobsen, Michael., Kristiansen, Søren & Prieur, Annick (red.) (2002). *Liv, fortelling, Tekst: strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Qvarnström, Ulla (1979). *Uplevelser inför döden: samtal vid livets slut*. Stockholm: Natur och kultur.
- Rasmussen, Birgit Holritz., Sandman, Per Olof (1998). How patients spend their time in a hospice and in an oncological unit. *Journal of Advanced Nursing* 28, (4): 818-828.
- Rasmussen, Birgit Holritz., Sandman, Per Olof (2000). Nurses' work in a hospice and in an oncological unit in Sweden. *Hospice Journal* 15 (1): 53-75.
- Raunkiær, Mette (2007). *At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer*. Doktorsavhandling Lund: Lunds universitet.
- Rinell Hermansson, Alice (1990). *Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut*. Doktorsavhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Rollison, Britta. & Carlsson, Maria (2002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next of kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 6 (2): 100-106.
- Rykwert, Joseph (1991). House and home. *Social research* Vol. 58, No 1 pp. 51-62.
- Rämgård, Margareta (2008). *De svåra samtalen - vård i livets slutskede*. Lund: Kommunförbundet Skåne.

- Sahlberg Blom, Eva (2001). *Autonomi, beroende, livskvalitet: livets sista månad för 56 cancerpatienter*. Faculty of Medicin, No. 997. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Sandberg, Hasse (2010). Vård i livets slut. I *Hæma. Blodcancerförbundets medlemstidning # 4*: 6-7. Bjästa: Ågrenhuset produktion.
- Sandgren, Anna (2010). *Deciphering unwritten rules: patients, relatives and nurses in palliative cancer care*. Doktorsavhandling. Kalmar: Linné-universitetet.
- Sandgren, Anna., Thulesius, Hans., Fridlund, Bengt., Peterson, Kerstin. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research* vol. 16 no.1 pp. 79-96.
- Sandman, Lars & Woods, Simon (red.) (2003). *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Saugstad, Tone (2002). Teori og praksis i et aristotelisk perspektiv. I Petersen, Karin Anna (red.) (2001). *Praktikker i erhverv og uddannelse: om pædagogiske og sundhedsfaglige praktikker*. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Schuster, Marja (2006). *Profession och existens. En hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Lärarhögskolan, Stockholm. Göteborg: Daidalos.
- SFS 1962:700/2011:517. Lagen om hemfridsbrott.
- SFS 1982: 763. Hälso- och sjukvårdslagen.
- SFS 2003:460. Lagen om etikprövning av forskning som avser människor.
- SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretesslag.
- SFS 2008:355. Patientdatalag.
- Siegumfeldt, Britta (2001). Skolebygningen som aktör i opdragelsen af den nye generation. I Petersen, Karin Anna (red.) (2001). *Praktikker i erhverv og uddannelse: om pædagogiske og sundhedsfaglige praktikker*. Köpenhamn: Akademisk Forlag.
- Silfverberg, Gunilla & Ternestedt, Britt-Marie (2007). Hemmet och vårdetiken. I Silfverberg, Gunilla (red.) (2007). *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. 1.uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Sjödén, Per-Olow (1995). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I Beck-Friis, Barbro & Strang, Peter (red.) (1995). 1.uppl. *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell Medicin.
- Sjöström, Bengt (1980). *Undran inför döden*. Lund: Studentlitteratur
- SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) (2010). *Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling: verksamhet och ekonomi i lands- ting och regioner*. (2004-). Stockholm: Landstingsförbundet.
- Skawonius, Charlotte (2005). *Välja eller hamna: det praktiska sinnet, familjers val och elevers spridning på grundskolor*. Doktorsavhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Skr. 2004/05:166. *Regeringens skrivelse till riksdagen; Vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.

- Socialstyrelsen (1996:2). *Ädelreformen. Slutrapport*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1998:14). *Inför döden. Äldreuppdraget*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2002:6). *Undervisnings och stödgrupper inom palliativ vård. Anhörig 300*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005). *Var dör de äldre – på sjukhus, särskilt boende eller hemma?* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Uppföljning och utvärdering*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2008). *Hemsjukvård i förändring - En kartläggning av hemsjukvården i Sverige*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010). *Dödsorsaker 2008. Causes of Death 2008*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2010). *Tillgång på vårdplatser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 1979: 59. *I livets slutskede. Huvudbetänkande från utredningen rörande frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slutskede*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.
- Studiehandbok (2008/2009). *Sjuksköterskeprogrammet 180 hp*. Vetenskapsområdet för medicin och farmaci. Uppsala universitet.
- Sundström, Marianne (1998). *Hemsjukvård- en annan dimension i vården*. Stockholm: Landstingsförbundet.
- Svensk sjuksköterskeförening (SSF) (2008). Sektionen för sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad*. Stockholm: Åtta45.
- Tamm, Maare (2004). *Tanke och tro: historiska nedslag i hälsa, sjukdom, liv och död*. Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, Britt-Marie (1998). *Livet pågår! om vård av döende*. 1. Uppl. Stockholm: Vårdförbundet.
- Ternstedt, Britt-Marie (2002). Att leva väl till livets slut. *Socialmedicinsk tidskrift* 79 (3): 236-43.
- Ternstedt, Britt-Marie (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. En kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thulesius, Hans., Håkansson, Anders., Kerstin, Petersson (2003). Balancing: a basic process in end-of-life cancer care. *Qualitative Health Research*, vol. 13 no 10 1353-1377.

- Turner, Bryan S. (1992). *Kroppen i samfundet: teorier om krop og kultur*. Dansk översättning av Larsen, Torsten Harald och Pietsch, Charlotte. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Ullman, Annika (1997). *Rektorn: en studie av en titel och dess bärare*. Doktorsavhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Waldenström, Ulla (2000). *Sista året med Carl-Axel*. Stockholm: Carlssons.
- Weber, Max ([1922] 1987). *Ekonomi och samhälle: förståendesociologins grunder*. 3, [Politisk sociologi]. Lund: Argos
- Wennerström, Ulla-Britt (2003). *Den kvinnliga klassresan*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Wennman-Larsen, Agneta (2007). *Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom*. Doktorsavhandling. Stockholm: Karolinska institutet.
- Wentzel Winther, Ida (2005). Hjemmeregler: hvordan hjem gennem regler bliver en inklusiv eksklusivitet. I Larsen, Kristian (red.) (2005). *Arkitektur, krop og laering*. Köpenhamn: Hans Reitzels Forlag.
- Whitaker, Anna (2004). *Livets sista boning: anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Doktorsavhandling. Stockholm: Stockholms universitet.
- Wood, Dennis & Beck J. Robert (1994). *Homes Rules*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- World Health Organization (2002). National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva.
- Yin, Roberg K. (2003). *Case study research: design and methods*. 3 ed. Thousands Oaks: Sage Publications.
- Öhlander, Magnus (2007). En kulturhistorisk betraktelse av hemmets innebörder. I Silfverberg, Gunilla (red.) (2007). *Hemmets vårdetik: om vård av äldre i livets slutskede*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Öhlén, Joakim (2000). *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Öhlén, Joakim (2002). Practical Wisdom: Competencies required in alleviating suffering in palliative care. *Journal of palliative care* 18 (4): 293-299.
- Öresland, Stina. (2010). Sjuksköterskor går på visit: aspekter på hembesök, etik och genus. I Drevenhorn, Eva (red.) (2010). *Hemsjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

<http://www.nrpv.se>. 2011-11-08

<http://www.palliativ.se>. 2012-01-02

www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/12006/1999-4-2_199942.pdf. 2011-11-18

<http://www.socialstyrelsen.se/terminologi>. 2011-12-06.

<http://sv.wikipedia.org/wiki/Klinik>. 2011-11-12

Bilaga 1

Intervjuguide: Sjuksköterskor inom specialiserad palliativ hemsjukvård.

Ålder:

Utbildning:

Antal år i yrket:

Hur länge har du arbetat här med avancerad palliativ hemsjukvård:

Hur kommer det sig att du arbetar med avancerad palliativ hemsjukvård:

Var är du född och uppväxt, typ av ort:

Var bor du nu:

Har du familj:

Vad arbetar/arbetade dina föräldrar med:

Annat du vill berätta:

Övriga frågor relaterat till observationerna:

Bilaga 2

Uppsala universitet
Pedagogiska institutionen
Lizbeth Engström,
leg. sjuksköterska,
doktorand i pedagogik

INFORMATION TILL SJUKSKÖTERSKOR I SJUKVÅRDSTEAMET

I och med ädelreformens genomförande (1992) gavs patienter i allt högre utsträckning möjlighet att få avsluta sitt liv i eget hem. Patienten garanteras att erhålla samma vård och omsorg som gäller vid vård av döende inom slutten landstingsvård.

För att identifiera, beskriva och analysera sjuksköterskors yrkeskunnande beträffande hanterande av döende och död inom avancerad, palliativ sjukvård i hemmet kommer en studie att genomföras under hösten och våren 2006-2007. Att studera detta specifika område är av stor betydelse för framtidens vårdutbildningar, såväl sjuksköterske-, som läkarutbildningar. Här handlar det dock inte i första hand om sjuksköterskans medicintekniska kunnande utan om sjuksköterskans möte med närstående och patient. Hur hanterar sjuksköterskan i första hand närståendes men också patientens frågor om livets slut, döende och död. Syftet med studien är att synliggöra sjuksköterskans yrkeskunnande, hur sjuksköterskan lär sig hantera vård i livets slutskede samt lyfta fram strategier sjuksköterskan utvecklar i sitt arbete.

Därför kommer observationer av sjuksköterskors vårdhandlingar att göras. Observationerna innebär att jag, Lizbeth Engström, kommer att "följa" sjuksköterskor från sjukvårdsteamet, Kronparksgården till patienter och närstående i hemmen. I hemmet kommer samtal i hallen mellan sjuksköterska och närstående att spelas in på en liten bandspelare, en s.k. MP3-spelare. Inspelningarna görs endast i hallen och inte då patienten ges vård av sjuksköterskan. Då patienten ges vård observeras endast sjuksköterskan och patienten, vilket registreras med hjälp av anteckningar. Efter hembesöken kommer Du som sjuksköterska att intervjuas om dels det som observerats vid hembesöket och dels om Din formella utbildning, antal år i yrket samt hur det kommer sig att Du arbetar inom denna vårdform. Intervjuerna, som kommer att vara av samtalskaraktär, registreras i form av anteckningar.

Jag, Lizbeth Engström, är leg. sjuksköterska och väl förtrogen med vad sekretess och tystnadsplikt för medicinalpersonal innebär. Fältanteckningar och inspelat material kommer att behandlas konfidentiellt och identifiering av vare sig sjuksköterskor, patienter eller närstående kommer inte att vara möjlig. För att underlätta systematiseringen av det insamlade materialet kommer dock sjuksköterskans initialer, boendeform där sjuksköterskan arbetar samt datum och klockslag för hembesöket att dokumenteras. Det insamlade materialet kommer att hållas inlåst och vara belagt med sekretess genom prefektbeslut. Endast undertecknades handledare Karin-Anna Petersen, leg.sjuksköterska, docent i pedagogik, och Ulla Riis, professor i pedagogik, kommer att ges möjlighet att ta del av materialet i det fall det är befogat för studiens bearbetningsprocess. Studien kommer att resultera i en doktorsavhandling vid Uppsala universitet.

Att delta i studien är frivilligt. Om Du som sjuksköterska väljer att delta men önskar avbryta deltagandet under pågående studie kommer detta att respekteras helt och fullt, oavsett anledning. Viss möjlighet finns att Du som sjuksköterska kan komma att känna Dig obehaglig till mods i själva observationssituationen eller inspelningssituationen vilket jag, Lizbeth Engström, kommer att försöka underlätta så långt det är möjligt. För övrigt torde inte studien innebära några risker.

Studiens forskningshuvudman är prefekt Lennart Wikander pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxx. Huvudansvarig för studien är professor Ulla Riis, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxx och huvudhandledare är docent Karin Anna Petersen, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxx.

Om det är något Du undrar över är Du välkommen att kontakta Lizbeth Engström leg.sjuksköterska/doktorand som genomför studien, tel: xxx xxxxxxx, mobil xxx xxxxxxx eller ta kontakt via e-post Lizbeth.Engstrom@ped.uu.se

Uppsala den 29 maj 2006

Lizbeth Engström
Pedagogiska institutionen, Uppsala universitet

Bilaga 3

SAMTYCKESFORMULÄR

Angående studien ”Om sjuksköterskans yrkeskunnande beträffande vård i livets slutskede inom avancerad hemsjukvård”

Jag har fått information om undersökningen både muntligen och skriftligen. Jag har förstått vad undersökningen går ut på och jag har fått ställa frågor angående undersökningen. Jag har fått tillräckligt med tid att tänka över mitt beslut.

Genom att skriva mitt namn på denna blankett, samtycker jag till att:

Delta i undersökningen genom att låta mig bli observerad i samband med att jag besöker hemmen och ger vård till patienter, tillåter att mina samtal med närstående spelas in i hemmens hall/tambur samt tillåter att jag intervjuas efter hembesöken. Mitt deltagande är frivilligt och jag kan när som helst, utan förklaring, avbryta deltagandet utan att det påverkar mig som person eller sjuksköterska på något sätt.

Sjuksköterskans namnteckning

datum

Jag har givit information och inhämtat sjuksköterskans medgivande

Leg.sjuksköterska/doktorand

datum

Bilaga 4

Uppsala universitet
Pedagogiska institutionen
Lizbeth Engström,
leg. sjuksköterska,
doktorand i pedagogik.

INFORMATION TILL DIG SOM NÄRSTÅENDE TILL PATIENT INSKRIVEN I SJUKVÅRDSTEAMET

För att studera sjuksköterskans yrkeskunnande beträffande avancerad hemvård för svårt sjuka kommer en studie att genomföras under hösten och våren 2006-2007. Syftet med studien är att synliggöra sjuksköterskans yrkeskunnande. Avancerad hemvård för svårt sjuka förekommer som en strimma inom sjuksköterskeutbildningen. Därför är det av stor vikt att studera hur den erfarna sjuksköterskan hanterar dessa vårduppgifter för att kunna påverka vård- och omsorgsutbildningars omfattning beträffande vård av svårt sjuka i hemmet.

Jag, Lizbeth Engström, önskar därför genomföra observationer av den sjuksköterska som besöker Dig och Ditt hem. Att genomföra observationer innebär att jag studerar det sjuksköterskan gör och säger i Ditt hem. Det är i nuläget något svårt att säga hur många besök med observationer det blir tal om. I vissa fall kan det bli tal om flera besök och i vissa fall blir det endast ett besök.

Förutom att observera det som sjuksköterskan ”gör” i hemmet vill jag också gärna spela in samtal mellan Dig som närstående och sjuksköterskan i samband med att sjuksköterskan tas emot i hallen/tamburen Ditt hem. Detta för få värdefull kunskap om sjuksköterskans bemötande av den närstående i hemmet. Inspelningen kommer att ske med en liten bandspelare. Inspelningen kommer att påbörjas i samband med att Du som närstående öppnar dörren för att släppa in sjuksköterskan och pågå tills sjuksköterskan lämnar hallen/tamburen för att gå till patienten och ge vård. Ingen inspelning kommer att ske då sjuksköterska ger vård till patienten, då kommer jag att observera sjuksköterskans vårdhandlingar. Efter att sjuksköterskan avslutat sina vårdhandlingar hos patienten och åter befinner sig i hallen/tamburen kopplas bandspelaren på igen. I samband med att jag observerar kommer jag att föra anteckningar kring det som sjuksköterskan gör.

Jag, Lizbeth Engström, är leg. sjuksköterska och väl insatt med vad sekretess och tystnadsplikt innebär. Hanteringen av det inspelade materialet, det som observerats och nedtecknats under hembesöket kommer att behandlas konfi-

dentiellt vilket innebär att allt material kommer att hållas inlåst och vara sekretessbelagt även efter avslutad undersökning. Endast jag själv samt handledarna Karin-Anna Petersen, leg.sjuksköterska och docent i pedagogik samt Ulla Riis, professor i pedagogik kommer att ges tillgång till materialet under studiens pågående. För att underlätta systematiseringen av det insamlade materialet kommer sjuksköterskans initialer samt boendeform (villa, radhus, lägenhet, hus på landet) samt datum och klockslag för hembesöket att dokumenteras. Inga andra uppgifter kommer att registreras.

Patienten kommer att betecknas med "Patient" och den närstående med "Närstående" och sjuksköterskan med "Sjuksköterskan" oavsett kön i det material som senare kommer att offentliggöras. Om det är av vikt för studiens tydliggörande kommer patientens ålder beskrivas utifrån följande kategorier "yngre", "yngre alt. äldre medelålders", "något aldrig", "aldrig". En viss beskrivning av hallen/tamburen kommer att ske för att definiera platsen för samtalet mellan sjuksköterskan och Dig som närstående, fokus i studien är dock det sjuksköterskan gör i ord och handling i Ditt hem.

Att delta dvs. att ta emot mig i Ditt hem i samband med sjukvårdsteamets sjuksköterskebesök, tillåta att samtal mellan Dig som närstående och sjuksköterska spelas in på bandspelare i hallen/tamburen samt låta mig observera sjuksköterskans vårdhandlingar är frivilligt. Om Du som närstående väljer att delta men senare önskar avbryta deltagandet kommer detta att respekteras helt och fullt oavsett anledning. Allt dokumenterat material som då finns samlat från Ditt hem kommer omedelbart att förstöras.

Om obehag på något sätt åsamkas Dig i samband med mitt hembesök påtalas detta direkt till mig som vidtar lämpliga åtgärder för att minska eller eliminera obehaget, alternativt omedelbart upphöra med observationer samt inspelningar.

Studiens forskningshuvudman är prefekt Lennart Wikander, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx . Huvudansvarig för studien är professor Ulla Riis, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx och huvudhandledare är docent Karin Anna Petersen, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx

Om det är något Du undrar över är Du välkommen att kontakta leg. sjuksköterska/doktorand Lizbeth Engström som genomför studien, tel: xxx xxxxxxxx mobil xxx xxxxxxxx eller ta kontakt via e-post Lizbeth.Engstrom@ped.uu.se

Uppsala den 29 maj 2006

Lizbeth Engström
Pedagogiska institutionen, Uppsala universitet

Bilaga 5

SAMTYCKESFORMULÄR

Angående studien ”Om sjuksköterskans yrkeskunnande beträffande avancerad hemvård för svårt sjuka”

Jag har fått information om undersökningen både muntligen och skriftligen. Jag har förstått vad undersökningen går ut på och jag har fått ställa frågor angående undersökningen. Jag har fått tillräckligt med tid att tänka över mitt beslut.

Genom att skriva mitt namn på denna blankett, samtycker jag till att:

Delta i undersökningen genom att ta emot Lizbeth Engström i mitt hem i samband med sjuksköterskans vårdbesök, tillåta att hon observerar det sjuksköterskan gör i hemmet i samband med vårdbesöken samt tillåter att samtal mellan mig som närstående och sjuksköterska spelas in i hallen. Mitt deltagande är frivilligt och jag kan när som helst, utan förklaring, avbryta deltagandet utan att det påverkar mig som närstående till patient i sjukvårdsteamet.

Närståendes namnteckning

datum

Jag har givit information och inhämtat närståendes medgivande

Leg.sjuksköterska/doktorand

datum

Bilaga 6

Uppsala universitet
Pedagogiska institutionen
Lizbeth Engström,
leg. sjuksköterska,
doktorand i pedagogik.

INFORMATION TILL DIG SOM PATIENT INSKRIVEN I SJUK- VÅRDSTEAMET

För att studera sjuksköterskans yrkeskunnande beträffande avancerad hemvård för svårt sjuka kommer en studie att genomföras under hösten och våren 2006-2007. Syftet med studien är att synliggöra sjuksköterskans yrkeskunnande. Avancerad hemvård för svårt sjuka förekommer som en strimma inom sjuksköterskeutbildningen. Därför är det av stor vikt att studera hur den erfarna sjuksköterskan hanterar dessa vårduppgifter för att kunna påverka vård- och omsorgsutbildningars omfattning beträffande vård av svårt sjuka i hemmet.

Jag, Lizbeth Engström, önskar därför genomföra observationer av den sjuksköterska som besöker Dig och Ditt hem i samband med att Du ges vård. Att genomföra observationer innebär att jag studerar det sjuksköterskan gör och säger i Ditt hem. Det är i nuläget något svårt att säga hur många besök med observationer det blir tal om. I vissa fall kan det bli tal om flera besök och i vissa fall blir det endast ett besök.

Förutom att observera det som sjuksköterskan ”gör” i hemmet vill jag också gärna spela in samtal mellan Din närstående och sjuksköterskan i samband med att sjuksköterskan tas emot i hallen/tamburen i Ditt hem. Detta för få värdefull kunskap om sjuksköterskans bemötande av den närstående i hemmet. Inspelningen kommer att ske med en liten bandspelare. Inspelningen kommer att påbörjas i samband med att den närstående öppnar ytterdörren för att släppa in sjuksköterskan och pågå tills sjuksköterskan lämnar hallen/tamburen för att ge Dig vård. Ingen inspelning kommer att ske då sjuksköterskan ger Dig vård, då kommer jag att observera sjuksköterskans vårdhandlingar. Efter att sjuksköterskan avslutat sina vårduppgifter hos Dig och åter befinner sig i hallen/tamburen för att lämna hemmet kopplas bandspelaren på igen. I samband med att jag observerar kommer jag att föra anteckningar kring det som sjuksköterskan gör.

Jag, Lizbeth Engström, är leg. sjuksköterska och väl insatt med vad sekretess och tystnadsplikt innebär. Hanteringen av det inspelade materialet, det som observerats och nedtecknats under hembesöket kommer att behandlas konfi-

dentiellt vilket innebär att allt material kommer att hållas inlåst och vara sekretessbelagt även efter avslutad undersökning. Endast jag själv samt handledarna Karin-Anna Petersen, leg.sjuksköterska och docent i pedagogik samt Ulla Riis, professor i pedagogik kommer att ges tillgång till materialet under studiens pågående. För att underlätta systematiseringen av det insamlade materialet kommer sjuksköterskans initialer samt boendeform (villa, radhus, lägenhet, hus på landet) samt datum och klockslag för hembesöket att dokumenteras. Inga andra uppgifter kommer att registreras.

Patienten kommer att betecknas med "Patient" och den närstående med "Närstående" och sjuksköterskan med "Sjuksköterskan" oavsett kön i det material som senare kommer att offentliggöras. Om det är av vikt för studiens tydliggörande kommer Din ålder att beskrivas utifrån följande kategorier "yngre", "yngre alt. äldre medelålders", "något åldrig", "åldrig". En viss beskrivning av hallen/tamburen kommer att ske för att definiera platsen för samtalet mellan sjuksköterskan och Din närstående, fokus i studien är dock det sjuksköterskan gör i ord och handling i Ditt hem.

Att delta dvs. att ta emot mig i Ditt hem i samband med sjukvårdsteamets sjuksköterskebesök, tillåta att samtal mellan Din närstående och sjuksköterska spelas in på bandspelare i hallen/tamburen samt låta mig observera sjuksköterskan då hon ger Dig vård är frivilligt. Om Du som patient väljer att delta men senare önskar avbryta deltagandet kommer detta att respekteras helt och fullt oavsett anledning. Allt dokumenterat material som då finns samlat från Ditt hem kommer omedelbart att förstöras.

Om obehag på något sätt åsamkas Dig i samband med mitt hembesök påtalas detta direkt till mig som vidtar lämpliga åtgärder för att minska eller eliminera obehaget, alternativt omedelbart upphöra med observationer samt inspelningar. Du har naturligtvis möjlighet att påtala eventuellt obehag till Din vårdgivande sjuksköterska i sjukvårdsteamet.

Studiens forskningshuvudman är prefekt Lennart Wikander, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx. Huvudansvarig för studien är professor Ulla Riis, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx och huvudhandledare är docent Karin Anna Petersen, pedagogiska institutionen, Uppsala universitet tel: xxx xxxxxxxx.

Om det är något Ni undrar över är Ni välkommen att kontakta leg. sjuksköterska/doktorand Lizbeth Engström som genomför studien, tel: xxx xxxxxxxx mobil xxx xxxxxxxx eller ta kontakt via e-post Lizbeth.Engstrom@ped.uu.se

Uppsala den 29 maj 2006

Lizbeth Engström
Pedagogiska institutionen, Uppsala universitet

Bilaga 7

SAMTYCKESFORMULÄR

Angående studien ”Om sjuksköterskans yrkeskunnande beträffande avancerad hemvård för svårt sjuka”

Jag har fått information om undersökningen både muntligen och skriftligen. Jag har förstått vad undersökningen går ut på och jag har fått ställa frågor angående undersökningen. Jag har fått tillräckligt med tid att tänka över mitt beslut.

Genom att skriva mitt namn på denna blankett, samtycker jag till att:

Delta i undersökningen genom att ta emot Lizbeth Engström i mitt hem i samband med sjuksköterskans vårdbesök, tillåta att hon observerar det sjuksköterskan gör i hemmet i samband med vårdbesöken samt tillåter att samtal mellan min närstående och sjuksköterska spelas in. Mitt deltagande är frivilligt och jag kan när som helst, utan förklaring, avbryta deltagandet utan att det påverkar min vård och omsorg som patient i sjukvårdsteamet.

Patientens namnteckning

datum

Jag har givit information och inhämtat patientens medgivande

Leg.sjuksköterska/doktorand

datum

Bilaga 8

Antal hembesök/Sjuksköterska

Sjuksköterska	1 Eva	2 Cris	3 Jane	4 Ulla	5 Tam	6 Ann
Dag-besök	17	15	11	13	6	12
Kväll-besök	(1*) 2	3	2	2	2	3
Totalt	19	18	13	15	8	15
Besöknr i fältanteckn.	1-19	20-37	38-50	51-65	66-73	74-88
(*) avbrutet hembesök						
Hem som besöktes av resp. ssk.	1,2,3,4,5	1,2,3,4,5,6,7,8,9	1,4,7,8,9	10,11,12,13	1,8,11,13	1,3,8,13,14

Antal besök/Hem

Hem	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Antal besök	16	6	6	11	4		6	10	4	5	7	1	9	3
Avlidna under studien		D	D	D	D		D			D	D	D		
Pat:s ålder	Y	Y M	Ä M	M	Ä M		Ä M	M	Ä	Ä M	M	M	M	M

Bilaga 9

Konstruktion: Sjuksköterskornas föräldrar, uppväxt, civilstånd, yrkesår

Ssk/ålder	FAR	MOR
1 (50 år)	Tjänsteman i försäkringsbranschen, Kyrkogårdsarbetare	Fotvårdsspecialist, hemmafru, hemtjänst
2 (52 år)	Gruvarbetare	Hemmafru
3 (59 år)	Frälsningsofficer	Frälsningsofficer
4 (52 år)	Bonde	Sjukvårdsbiträde
5 (33år)	Högre tjänsteman inom läkemedelsindustrin	Högre tjänsteman inom läkemedelsindustrin
6 (49 år)	Kyrkovaktmästare, busschaufför/skolskjuts, skolvaktmästare	Undersköterska

Ssk	Uppväxt	Bor nu
1 (50 år)	Småsamhälle	Större stad, lägenhet
2 (52 år)	Liten by, gruvort	Större stad, lägenhet
3 (59 år)	Storstad	Mellan stor stad, lägenhet
4 (52 år)	Lantgård	Lantgård, hus
5 (33år)	Småsamhälle	Landet, hus
6 (49 år)	Mindre småstad/Landet	Landet

Ssk	Civilstånd	Barn
1 (50 år)	Sambo	2 äldre tonårsbarn
2 (52 år)	Gift	3 vuxna barn
3 (59 år)	Skild	3 vuxna barn, 2 barnbarn
4 (52 år)	Gift	3 tonårsbarn
5 (33år)	Sambo	2 mindre barn
6 (49 år)	Gift	3 äldre tonårsbarn

Ssk	Antal år som sjuksköterska	Antal år i palliativ hem-sjukvård
1 (50 år)	18 år	18 år
2 (52 år)	28 år	10 år
3 (59 år)	39 år	10 år samt 4 år hospice
4 (52 år)	31 år	17 år
5 (33år)	12 år	6 år
6 (49 år)	10 år	10 år

Acta Universitatis Upsaliensis
UPPSALA STUDIES IN EDUCATION

Editors: Ann-Carita Evaldsson, Christina Gustafsson, Ulf P. Lundgren, Ulla Riis

1. *Inga Elgqvist-Saltzman* 1976: Vägen genom universitetet. En forskningsöversikt och en empirisk analys av några studievägar inom filosofisk fakultet i Umeå 1968–1975.
2. *Sverker Lindblad* 1976: Simulering i undervisning. En kritisk granskning av artificiell praktik i allmänutbildning.
3. *Urban Dahllöf* 1977: Reforming Higher Education and External Studies in Sweden and Australia.
4. *Leif Isberg* 1978: Arbetsuppgifter, krav och utbildning. En studie rörande domarproblematiken inom lagspelet fotboll.
5. *Mats Myrberg* 1978: Towards an Ergonomic Theory of Text Design and Composition.
6. *Henry Werlinder* 1978: Psychopathy: A History of the Concepts. Analysis of the Origin and Development of a Family of Concepts in Psychopathology.
7. *Håkan Jenner* 1979: Mål och verklighet i ett terapeutiskt samhälle. En process- och effektstudie av en behandlingsinstitution för drogmissbrukare.
8. *Christer Stensmo* 1979: Kollektivet Trollängen. En utvärdering på organisationsnivå.
9. *Lars Ryhammar* 1979: Barn och trafikundervisning. En undersökning i grundskolans årskurser 3–6.
10. *Agnes Nobel* 1979: Boken i skolan. En analys med särskild inriktning på bibliotekets funktion i grundskolan.
11. *Annika Andrae* 1980: Grundskola i glesbygd. Försöksverksamhet med årskurslöst högstadium.
12. *Britta Ericson* 1980: Lässvårigheter och emotionell störning.
13. *Karl-Georg Ahlström & Maud Jonsson* 1980: Flexible Grouping of Pupils and Team-work between Teachers.
14. *Ola Westin* 1981: On Political Socialization and Education: Investigations into an Argumentation for a Good Political Belief System.
15. *Gunnar Berg* 1981: Skolan som organisation. En analys av skolans organisatoriska struktur i ett förändringsperspektiv.
16. *Birgitta Willén* 1981: Distance Education at Swedish Universities. An Evaluation of the Experimental Programme and a Follow-up Study.
17. *Magnus Söderström* 1981: Personalutveckling i arbetslivet och återkommande utbildning. Några problem och utvecklingsmöjligheter.
18. *Lars Holmstrand* 1982: English in the Elementary School: Theoretical and Empirical Aspects of the Early Teaching of English as a Foreign Language.
19. *Laine Strömberg Sölveborn* 1983: Doktoranders studiesituation. En undersökning vid samhällsvetenskapliga fakulteten, Uppsala universitet.
20. *Max Scharnberg* 1984: The Myth of Paradigm-shift, or How to Lie with Methodology.
21. *Margareta Björndahl* 1984: Klassföreståndares inställning till daglig elevvärd. En analys av uppfattningar och pedagogiskt handlande i sexton högstadielklasser.
22. *Bert Stålhammar* 1984: Rektorsfunktionen i grundskolan. Vision – verklighet.
23. *Gunnar Richardson, Paul Lönnerström & Staffan Smedberg* 1984: Utbildningshistorisk forskning. Problem, källmaterial, metodik.
24. *Ulla Holm* 1985: Empati i läkar-patientrelationen. En teoretisk och empirisk analys.
25. *Tomas Englund* 1986: Curriculum as a Political Problem.
26. *Silva Sköld* 1987: FAL – Fortbildning i Administration för Läkare. Studie av ett personalutvecklingsprojekt.
27. *Gertrud Grabn* 1987: Educational Situations in Clinical Settings. A Process Analysis.
28. *Stellan E. Ljöfdahl* 1987: Fysikämnet i svensk realskola och grundskola. Kartläggning och alternativ ur fysikdidaktisk synvinkel.
29. *Björn Wallin* 1988: Frostigmetoden. Litteraturgranskning och två empiriska studier.

30. *Rune Axelsson* 1989: Upper Secondary School in Retrospect. The View of Former Students.
31. *Agnieszka Bron-Wojciechowska* 1989: Workers and Post-Secondary Education. A Cross-Policy Perspective.
32. *Rikard Palmér* 1989: Utvecklingsbetingelser hos utvecklingsstörda. En longitudinell studie.
33. *Gösta Wennberg* 1990: Geografi och skolgeografi. Ett ämnes förändringar. En studie med exempel.
34. *L. Kathrine Käller* 1990: Fostran till andrarang. En studie av dominansprocessen vid skolstart och via vägar genom utbildningssystemet ur ett kvinnovetenskapligt perspektiv.
35. *Per Hansson* 1990: Styrning och kultur. En studie om förändringsbetingelser i kyrklig församlingsverksamhet.
36. *Anders Engquist* 1990: Utvecklingssamtal som förändringsinstrument. Teoretisk och empirisk analys.
37. *Rolf Hellén* 1990: Den unika speciallärarkompetensen? – Några speciallärares uppfattningar och relationen till emotionellt och socialt missgynnade ungdomar.
38. *Arabella Wennerström Nylund* 1991: Oriental Learning and Western Knowledge. The Encounter of Educational Traditions in Bengal 1781–1835.
39. *Bo Nestor* 1991: Studieledare i Grundskolan. En skolledningsfunktion med förhinder?
40. *Anna Löthman* 1992: Om matematikundervisning - innehåll, innebörd och tillämpning. En explorativ studie av matematikundervisning inom kommunal vuxenutbildning och på grundskolans högstadium belyst ur elev- och lärarperspektiv.
41. *Elisabet Hammar* 1992: « La Française. » Mille et une façons d'apprendre le français en Suède avant 1807.
42. *Birgitta Ekman* 1992: Livsvillkor, livsformer, utbildning. En kommunstudie i pedagogiskt perspektiv.
43. *Héctor Pérez Prieto* 1992: Skola och erfarenhet: elevernas perspektiv. En grupp elevers skolerfarenheter i ett longitudinellt perspektiv.
44. *Abelardo Castro Hidalgo* 1992: Det traditionella och det "andra" universitetet. En början till samspel?
45. *Sonia Bentling* 1992: I idéernas värld. En analys av omvårdnad som vetenskap och grund för en professionell utbildning.
46. *Christina Andersson* 1993: The Children of Maria. Adolescent Substance Abusers, their Families and Schooling.
47. *Max Scharnberg* 1993: The Non-Authentic Nature of Freud's Observations. Vol. I: The Seduction Theory.
48. *Max Scharnberg* 1993: The Non-Authentic Nature of Freud's Observations. Vol. II: Felix Gattell's Early Freudian Cases, and the Astrological Origin of the Anal Theory.
49. *Monica Wåghund* 1993: Orientering mot ledarskap. Analys av en chefsutbildning för läkare.
50. *Thomas Tydén* 1993: Knowledge Interplay. User-Oriented Research Dissemination through Synthesis Pedagogics.
51. *Leif Ribom* 1993: Föräldraperspektiv på skolan. En analys från två håll.
52. *Mehdi Sedjeh Zadeh* 1994: Att studera i ett främmande land. En studie av motiv och studiesituation bland utländska studerande vid svenska högskolor.
53. *Carl Anders Säfström* 1994: Makt och mening. Förutsättningar för en innehållsfokuserad pedagogisk forskning.
54. *Birgitta Almqvist* 1994: Approaching the Culture of Toys in Swedish Child Care. A Literature Survey and a Toy Inventory.
55. *Kjell Gustavsson* 1994: Vad är idrottandets mening? En kunskaps sociologisk granskning av idrottens utveckling och läromedel samt en organisationsdidaktisk kompetensanalys.
56. *Urban Dahllöf & Staffan Selander* (Eds.) 1994: New Universities and Regional Context. Papers from an International Seminar held at Sundsvall, Sweden, 14–18 June, 1992.
57. *Gunilla Roos* 1994: Kommunerna och det pedagogiska utvecklingsarbetet inom barnomsorgen. Omfattning, inriktning och villkor.
58. *Ulf Nytell* 1994: Styra eller styras? En studie av skolledares arbete och arbetsvillkor.
59. *Gunnar Finnboogason* 1994: Från utbildningsplanering till kursplaner. Den isländska grundskolereformen 1974.

60. *Håkan Sandberg* 1995: Att få andas och kunna möta. Förutsättningar för målorientering inom öppen barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet.
61. *Leif Östman* 1995: Socialisation och mening. No-utbildning som politiskt och miljömoraliskt problem.
62. *Gunilla Lindqvist* 1995: The Aesthetics of Play. A Didactic Study of Play and Culture in Preschools.
63. *Catharina Andersson* 1995: Läras för skolan eller skolas att lära. Tankemodeller i lärarutbildning.
64. *Max Scharnberg* 1996: Textual Analysis: A Scientific Approach for Assessing Cases of Sexual Abuse. Vol. I: The Theoretical Framework, the Psychology of Lying, and Cases of Older Children.
65. *Max Scharnberg* 1996: Textual Analysis: A Scientific Approach for Assessing Cases of Sexual Abuse. Vol. II: Cases of Younger Children, Including a Case of Alleged Necrophilia, and the Shortcomings of Judicial Logic.
66. *Urban Dahllöf & Staffan Selander* (Eds.) 1996: Expanding Colleges and New Universities. Selected Case Studies from Non-metropolitan Areas in Australia, Scotland and Scandinavia.
67. *Evanthia Kalpaçidou Schmidt* 1996: Forskningsmiljöer i ett nordiskt perspektiv. En komparativ studie i ekologi och kunskapsproduktion.
68. *Carsten Ljunggren* 1996: Medborgarpubliken och det offentliga rummet. Om utbildning, medier och demokrati.
69. *Lars-Göran Carlsson* 1997: Perspektiv på barnuppföstran. En studie av föräldraskap i kristen miljö.
70. *Anders Garpelin* 1997: Lektionen och livet. Ett möte mellan ungdomar som tillsammans bildar en skolklass.
71. *Kajsa Falkner* 1997: Lärare och skolans omstrukturering. Ett möte mellan utbildningspolitiska intentioner och grundskollärares perspektiv på förändringar i den svenska skolan.
72. *Ulf Olsson* 1977: Folkhälsa som pedagogiskt projekt. Bilden av hälsouppllysning i statens offentliga utredningar.
73. *Britta Wingård* 1998: Att vara rektor och kvinna.
74. *Michael A. A. Wort* 1998: Distance Education and the Training of Primary School Teachers in Tanzania.
75. *Eva Österlind* 1998: Disciplinering via frihet. Elevers planering av sitt eget arbete.
76. *Lillemor Kim* 1998: Val och urval till högre utbildning. En studie baserad på erfarenheterna av 1977 års tillträdesreform.
77. *Maud Söderlund* 1998: "En mänsklig atmosfär". Trygghet, samhörighet och gemenskap – God vård ur ett patientperspektiv.
78. *Anders Andersson* 1999: Mångkulturalism och svensk folkhögskola. Studie av en möjlig mötesarena.
79. *Else-Maj Falk* 1999: Lärare tar gestalt. En hermeneutisk studie av texter om lärarblivande på distans.
80. *Finn Calander* 1999: Från fritidens pedagog till hjälplärare: Fritidspedagogers och lärares yrkesrelation i integrerade arbetslag.
81. *Valdy Lindbe* 1999: Greening Education. Prospects and Conditions in Tanzania.
82. *Inger Eriksson* 1999: Lärares pedagogiska handlingar. En studie av lärares uppfattningar av att vara pedagogisk i klassrumsarbetet.
83. *Birgitta Lidholt* 1999: Anpassning, kamp och flykt. Hur förskolepersonal handskas med effekter av besparingar och andra förändringar i förskolan.
84. *Roland Forsberg* 1999: Musik som livsstil och vetenskap. Studerandes möte med universitetsämnet musikvetenskap.
85. *Fritjof Sahlström* 1999: Up the Hill Backwards. On Interactional Constraints and Affordances for Equity-Constitution in the Classrooms of the Swedish Comprehensive School.
86. *Jan-Olof Hellsten* 2000: Skolan som barnarbete och utvecklingsprojekt. En studie av hur grundskoleelevers arbetsmiljö skapas – förändras – förblir som den är.
87. *Inger Ahlren & Annalisa Gummesson* 2000: Utbildningsplaner och reformimplementering. Sjuksköterskeutbildningen i fokus.

88. *Mia Marie F. Sternudd* 2000: Dramapedagogik som demokratisk fostran? Fyra dramapedagogiska perspektiv – dramapedagogik i fyra läroplaner.
89. *Joyce Kemuma* 2000: The Past and the Future in the Present. Kenyan Adult Immigrants' Stories on Orientation and Adult Education in Sweden.
90. *Evelyn Säll* 2000: Lärarrollens olika skepnader; estradör, regissör och illuminatör. En longitudinell studie av blivande lärares föreställningar.
91. *Jonas Gustafsson* 2000: Så ska det låta. Studier av det musikpedagogiska fältets framväxt i Sverige 1900–1965.
92. *Ulrika Tornberg* 2000: Om språkundervisning i mellanrummet – och talet om ”kommunikation” och ”kultur” i kursplaner och läromedel från 1962 till 2000.
93. *Eva Forsberg* 2000: Elevinflytandets många ansikten.
94. *Karin Hjälmeskog* 2000: ”Democracy begins at home”. Utbildning om och för hemmet som medborgarfostran.
95. *Anders Westlin* 2000: Teknik och politiskt handlande. Rationalitet och kritik i den samhällsorienterande undervisningen.
96. *Ehly Westlund* 2001: Undervisnings- och utbildningsplanering – för vem? En studie av ingenjörsutbildning vid en svensk högskola.
97. *Guy Karnung* 2001: Röster om kvalitativ forskning. En karaktäristik utifrån vetenskapliga texter.
98. *Irène Lind Nilsson* 2001: Ledarskap i kris, kaos och omställning. En empirisk studie av chefer i företag och förvaltning.
99. *Kent Ericsson* 2002: From Institutional Life to Community Participation. Ideas and Realities Concerning Support to Persons with Intellectual Disability.
100. *Anna Henningson-Yousif* 2003: Skolperspektiv – utveckling av redskap för analys av politikers, lärares och elevers resonemang om skolan.
101. *Pia-Maria Ivarsson* 2003: Barns gemenskap i förskolan.
102. *Elisabet Nihlfors* 2003: Skolchefen i skolans styrning och ledning.
103. *Katarina Wijke* 2003: Planning and Implementing Health Interventions. Extrapolating Theories of Health Education and Constructed Determinants of Risk-Taking.
104. *Margareta Svennbeck* 2004: Omsorg om naturen. Om NO-utbildningens selektiva traditioner med fokus på miljöfostran och genus.
105. *Annalill Ekman* 2004: Lärande organisationer i teori och praktik. Apoteket lär.
106. *Christina Hellblom-Thibblin* 2004: Kategorisering av barns ”problem” i skolans värld. En undersökning av skolhälsovårdsrapporter läsåren 1944/45–1988/89.
107. *Cathrin Martin* 2004: From *other* to *self*. Learning as Interactional Change.
108. *Niclas Månsson* 2004: Negativ socialisation. Främlingen i Zygmunt Baumanns författarskap.
109. *Per Ekstrand* 2005: ”Tarzan och Jane”. Hur män som sjuksköterskor formar sin identitet.
110. *Mia Heikkilä* 2006: Kommunikativa resurser för lärande. Barns gester, blickar och tal i tre skolmiljöer.
111. *Katarina Gustafson* 2006: Vi och dom i skola och stadsdel. Barns identitetsarbete och sociala geografier.
112. *Marie Karlsson* 2006: Föräldraidentiteter i livsberättelser.
113. *Henrik Román* 2006: Skönheten och nyttan. Om synen på gymnasiesvenskans litteraturundervisning 1947-1985.
114. *Hans Nyttell* 2006: Från kvalitetsidé till kvalitetsregim. Om statlig styrning av skolan.
115. *Carina Fast* 2007: Sju barn lär sig läsa och skriva. Familjeliv och populärkultur i möte med förskola och skola.
116. *Carina Carlhed* 2007: Medicinens lyskraft och skuggor — om trosföreställningar och symbolisk makt i habiliteringen 1960–1980.
117. *Monica Langerth Zetterman* 2008: Innehållsdesign – principer, metoder och verktyg samt tillämpningar inom utbildningshistorisk forskning och undervisning.
118. *Inger Dahlgren* 2008: Analys av en utvärderingsmodell för förebyggande arbete inom socialpedagogiskt hälsoarbete.
119. *Maria Folke-Fichtelius* 2008: Förskolans formande. Statlig reglering 1944–2008.
120. *Daniel Pettersson* 2008: Internationell kunskapsbedömning som inslag i nationell styrning av skolan.

122. *Pia Skott 2009*: Läroplan i rörelse. Det individuella programmet i möte mellan nationell utbildningspolitik och kommunal genomförandepraktik.
123. *Thérèse Hartman 2009*: Problem eller tillgång? En studie om social och etnisk mångfald i högskolan.
124. *Helen Melander 2009*: Trajectories of Learning. Embodied Interaction in Change.
125. *Ing-Marie Persson 2010*: Krislärande – konfliktfylld anpassning. Pedagogik för samverkan inför samhällskriser.
126. *Olof G. Jonsson 2010*: Bilden och texten. En studie av ljusets och seendets pedagogik.
127. *Ulla Riis, Thérèse Hartman, Sara Levander 2011*: Darr på ribban? En uppföljning av 1999 års befordringsreform vid Uppsala universitet.
128. *Lizbeth Engström 2012*: Kliniken flyttar hem. Sjuksköterskans institutionella praktik inom specialiserad palliativ hemsjukvård.