

Från sektionen för omvårdnad vid Institutionen för neurobiologi,  
vårdvetenskap och samhälle.

Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

# **HUR SJUKSKÖTERS KOR KAN SKAPA GODA VÅRDRELATIONER INOM AVANCERAD PALLIATIV HEMSJUKVÅRD**

**Elisabeth Bergdahl**



**Karolinska  
Institutet**

Stockholm 2012

Alla tidigare publicerade artiklar återges med tillstånd av respektive tidsskift.  
Publicerad av Karolinska Institutet.

© Elisbeth Bergdahl, 2012

ISBN 978-91-7457-709-9

Printed by



[www.reproprint.se](http://www.reproprint.se)

Gårdsvägen 4, 169 70 Solna

## ABSTRACT

Good care relationships between nurses and patients are crucial for achieving good palliative care. How these relationships are created has not been specifically studied in palliative home care. The overall purpose of this thesis was to study (1) the abilities nurses use to create good care relationships; and (2) how good care relationships can be created with dying patients and their relatives in palliative home care. The thesis includes three studies presented in four papers. In Study I (Paper I), eight expert nurses in palliative home care were interviewed about which abilities they use to create good care relationships with the dying people. The results highlight three abilities or concepts: (1) knowledge (theoretical, practical, and experiential); (2) the ability to be perceptive; and (3) the will to do good. In Study II (Paper II), nurses working in palliative home care reflected over these concepts in group supervision. The aim was to promote nurses' ability to reflect on how to create caring relationships with dying patients and their relatives. This was done using an action research approach and, at the same time, testing the usefulness of the emerging theory based on the concepts from Study I. The concepts in the emerging theory were useful as a thinking tool. The nurses had developed their ability to reflect on how to create caring relationships with dying patients and their relatives in home care. The emerging theory was further developed. Study III is presented in papers III and IV. In Paper III, home care nursing encounters in palliative home care were studied through observations of nurses, patients, and caregivers. The purpose was to explore how nurses, patients, and relatives act in planned home care encounters in palliative home care. The results showed that a co-creative process could promote patients' possibility to reach vital goals at the end of life. The home care nursing encounters were characterized by reciprocity in a warm and caring atmosphere. By contrast, nurses' lack of knowledge and time could affect the patients in a negative way, so that vital goals were not always reached in palliative home care. In Paper IV, the co-creative process was analyzed in three home care nursing relationships over time. The aim was to deepen the understanding of the co-creative process described in Paper III and to further explore how the care and the relationship were co-created. The data consisted of observations and interviews conducted in connection with each home care encounter. The results showed that the co-creative process was continuous and that solutions were created through sharing of knowledge. In the process of co-creation, several microprocesses occurred in parallel to promote the patient's wellbeing. The co-creative process promoted good care relationships and good palliative care.

## PUBLIKATIONER

- I. Bergdahl, Elisabeth, Britt-Maj Wikström, & Birgitta Andershed. 2007. Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing* 16(4): 752–760; DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01658.x
- II. Bergdahl, Elisabeth, Eva Benzein, Britt-Marie Ternstedt, & Birgitta Andershed. 2011. Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry* 18(2): 111–112; DOI: 10.1111/j.1440-1800.2011.00527.x
- III. Bergdahl, Elisabeth, Eva Benzein, Britt-Marie Ternstedt, Eva Elmberger & Birgitta Andershed. 2012. Co-creating possibilities to reach vital goals in palliative home care: An observational case study. Inskickad till tidsskrift för publicering
- IV. Bergdahl, Elisabeth, Eva Benzein, Britt-Marie Ternstedt, & Birgitta Andershed. 2012. Describing how dying patients' wellbeing is achieved through a co-creative process in palliative home care. I manuskript

# INNEHÅLLSFÖRTECKING

Abstract .....	1
Publikationer .....	2
Förord .....	5
Bakgrund .....	6
Palliativ vård och vård i hemmet .....	6
Vårdrelationen .....	8
Vårdrelationen ur några omvårdnadsteoretiskt perspektiv .....	9
Vårdrelationen i en palliativ kontext .....	10
Centrala begrepp .....	14
Skapande .....	14
Kunskap och förmåga .....	16
Motiv för avhandlingen .....	18
Övergripande syfte för avhandlingen .....	18
Ontologiskt antagande för avhandlingen .....	19
Metod .....	22
Metod och design .....	23
Kontext och deltagare .....	23
Datainsamling .....	25
Dataanalys .....	26
Etiska ställningstaganden .....	29
Resultatbeskrivning .....	32
Artikel I .....	32
Artikel II .....	33
Artikel III .....	35
Artikel IV .....	37
Resultatsammanfattning .....	38
Diskussion .....	40
Perceptivitet och Estetik .....	40
Kunskap .....	44
Viljan att göra gott .....	46
Externa omständigheter och sjuksköterskors förmåga .....	47
Handledning och reflektion .....	50
Samskapande genom mikroprocesser i nära relationer .....	50
Att tala om död och döende .....	52

Resultatet kopplat till Kristen Swansons "levels of caring" .....	53
Metodologiska och vetenskapsteoretiska överväganden .....	56
Övergripande teorisyn och teoridiskussion .....	56
Metodologiska övervägande .....	56
Konklusion .....	59
Implikationer och behov av ytterligare forskning .....	60
Summary in english .....	60
Tack .....	63
Referenser .....	65

## FÖRORD

När jag började min yrkeskarriär i vården för nästan 30 år sedan, började jag inom äldreomsorgen där blev jag ”inskolad” av vårdbiträden, undersköterskor och sjuksköterskor. Invanda mönster fick flera av oss att arbeta enligt löpandebandsprincipen. Det som räknades i mötet med de äldre personerna var hur många arbetsuppgifter som utfördes, inte hur man utförde dem, samtal var lågprioriterade. Denna olustiga erfarenhet av att inte kunna skapa kontakt eller få ta sig tid med patienterna drev mig bort från vården av äldre. Flera år senare började jag arbeta som sjuksköterska inom avancerad palliativ hemsjukvård. Denna vårdform bygger på en helhetssyn på människan där samtal är en viktig del i skapandet av vårdrelationer. Här upplevde jag att vårdarbetet fick en mening. I femton år arbetade jag sedan i denna verksamhet, det var lärorika år.

Att vårda svårt sjuka, döende människor kan vara både svårt och komplext men samtidigt mycket berikande. Att skapa, utveckla eller bevara en vårdrelation när patientens liv sakta rinner ut och samtidigt bistå närstående innebär en stor utmaning. En fråga som väcktes hos mig och som sedan länge stannat kvar är hur och varför vårdrelationer mellan personal, den som är sjuk och de närstående utvecklas så olika. Jag har särskilt funderat på vad det är som gör att vissa sjuksköterskor förefaller ha en extraordinär förmåga att skapa goda vårdrelationer till döende människor och deras närstående. De kunde förmedla omsorg, värme och trygghet till de mest utsatta och sköra patienterna, det vill säga till dem som var mest oroliga och ångestfyllda under den sista tiden av livet. Dessa sjuksköterskor föreföll också kunna främja patienternas möjligheter till en god död. Hur skapade dessa sjuksköterskor goda vårdrelationer? Hur handlade de i vårdmöten med patienten och dennes närstående i palliativ hemsjukvård? Mot bakgrund av detta har jag i mitt avhandlingsarbete sökt svar på dessa frågor.

# BAKGRUND

## PALLIATIV VÅRD OCH VÅRD I HEMMET

Den palliativa vårdens mål är enligt WHO:s definition att främja livskvaliteten för patienter och deras närstående genom att förebygga och lindra lidande och tidigt upptäcka, bedöma samt behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga/existentiella problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom (WHO 2011). I flera studier har palliativ vård beskrivits vara en komplex vårdform bland annat utifrån att vården är medicinskt avancerad och patienter och närstående befinner sig i en existentiellt svår situation (Blomberg & Sahlberg-Blom 2007, Canning Rosenberg & Yates 2007, Tishelman, Bernhardson, Blomberg, Börjeson, Franklin, Johansson, Leveälähti, Sahlberg-Blom & Ternestedt 2004).

Palliativ vård präglas idealt av ett multiprofessionellt teamarbete i vilket läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, dietister, diakoner, präster, arbetsterapeuter, kuratorer kan ingå. Teamarbetet i palliativ vård, kommunikation och relation till patienter och närstående, god symtomlindring och stöd till närstående beskrivs ofta som den palliativa vårdens fyra hörnstenar (WHO 2011, Socialstyrelsen 2007, Beck-Friis & Strang 1995). Av detta framgår att palliativ vård per definition innebär att vården är värdebaserad och att den bör karaktäriseras av ett sådant förhållningssätt.

Palliativ vård bedrivs i dag vid palliativa enheter/hospiceavdelningar, inom hemsjukvård och till viss del också inom akutsjukvård vid t.ex. kirurgiska och medicinska vårdavdelningar. I viss utsträckning bedrivs palliativ vård också inom vissa vård- och omsorgboenden. Studier visar dock att kunskapen om den palliativa vårdens värdegrund och förhållningssätt ännu inte nått ut till dessa vårdformer (Rahm Hallberg 2004, Dwyer, Nordenfelt & Ternestedt 2008, Österlind, Hansebo, Lantz & Ternestedt 2008, Socialstyrelsen 2004, 2006, 2007).

Strukturförändringar inom hälso- och sjukvården har inneburit att allt fler personer kommit att vårdas i sina hem. I Sverige vårdades år 2006, 48 000 människor som var 65 år och äldre i sina egna hem. Två år senare hade antalet ökat till 250 000 och av dessa var 217 500 personer 65 år eller äldre (Socialstyrelsen 2008, Öresland 2011). Hur många av dem som dog i sitt hem framgår inte. Denna trend återfinns också i övriga västvärlden. Under senare år har det skett en ökning av antalet personer, framför allt långvarigt sjuka och döende personer, som vårdas inom hemsjukvård (Stajduhar, Funk, Roberts, Cloutier-Fisher, McLeod, Wilkinson & Purkis 2011a, Öresland 2011, Bjornsdottir 2008, Socialstyrelsen 2008). Denna utveckling av hemsjukvård förväntas fortsätta i takt med att fler personer lever allt längre med långvariga eller dödliga sjukdomar (Stajduhar, Funk, Roberts, McLeod, Cloutier-Fisher, Wilkinson, & Purkis 2011b, Öresland 2011, Ingleton, Chatwin, Seymour & Payne 2011)

Hemmet beskrivs ofta som den trygga och ideala platsen också för vård i livets slutskede. Av både internationella och svenska studier framgår att detta är i linje med vad många önskar. Hemmet beskrivs också vara den plats där människor önskar dö



(Koop & Strang 2003, Milberg & Strang 2003, Milberg, Strang, Carlsson & Börjesson 2003, Milberg Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson & Friedrichsen 2011, Hudson, Aranda & McMurray 2002, jfr Socialstyrelsen 2006). Milberg, Wåhlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson och Friedrichsen (2011) har beskrivit att palliativ hemsjukvård i sig kan främja en känsla av trygghet, speciellt om vårdpersonalen lyckas skapa en förtroendefull vårdrelation till både patient och närstående. Melin-Johansson, Axelsson, Gaston-Johansson och Danielson (2010) har beskrivit att hemsjukvård ökar livskvaliteten för patienter med obotlig cancersjukdom. Möjligheterna att idag kunna ge avancerad medicinsk vård i hemmet bidrar till att personer med stora behov av medicinsk teknologi i många fall kan vårdas i hemmet (Fex 2010, Munck 2011), givet att de bor inom ett geografiskt område där denna vård kan erbjudas (Socialstyrelsen 2007, SOU 2001:6, SOU 2009:11).

Hemsjukvård som vårdform och sjuksköterskors roll inom denna har under senare år uppmärksammats allt mer inom vårdforskningen både i Sverige (Carlander, Ternstedt, Sahlberg-Blom, Hellström & Sandberg 2011, Karlsson & Berggren 2011, Lindahl, Lidén & Lindblad 2011, Öresland 2011, Munck 2011, Socialstyrelsen 2007) och internationellt (t.ex. Stajduhar et al. 2011a, 2011b, Roe 2011). Av studierna framgår t.ex. att sjuksköterskans roll förändrats och att sjuksköterskor verksamma inom hemsjukvård har fått ett större ansvar bland annat genom att de ofta står ensamma i samband med svåra beslut som rör den dagliga vården (Nilsson 2001, Pooler, McCrory, Steadman, Westwell & Peers 2003). De har små möjligheter att få kollegialt stöd i en komplicerad eller känslomässigt laddad omvårdnadssituation, då de ofta arbetar ensamma (Nilsson 2001). Vården i hemmet består i allt högre grad av medicinsk teknologisk vård. Det är inte ovanligt att personer som tidigare vårdades på sjukhus för att de var i behov av t.ex. syrgasbehandling eller dialys idag vårdas i hemmet. En konsekvens av detta blir att närstående kan uppleva sig få ett ökat ansvar för uppgifter som tidigare huvudsakligen sköttes av specialutbildad personal (Fex 2010, Munck 2011). Denna utveckling har bidragit till ett ökat fokus på forskning av hemsjukvård. Dock behövs mer kunskap om vårdrelationernas betydelse för vårdens utformning och kvalitet inom palliativ kontext (Stajduhar et al. 2011a, Mok & Chiu 2004).

Black (2011) har gjort en litteraturoversikt med syftet att undersöka patientens egen prioritering av vad som ansågs vara viktigt vid livets slut. Av 205 potentiellt relevanta artiklar sorterades 169 artiklar bort då de inte baserades på intervjuer med patienter. Av de 36 kvarvarande rörde endast fyra artiklar patienters prioriteringar vid livets slut. Det mest överraskande fyndet enligt Black (2011) var att symtomkontroll inte var den främsta prioriteringen för patienterna i de studier där de själva tillfrågades. Det viktigaste för patienterna var istället relationerna, först och främst till anhöriga och vänner men också till vårdpersonal och då framförallt sjuksköterskor. Ett annat viktigt fynd var att patienterna hade en stark önskan att leva "ett vanligt liv" så länge som möjligt. Black (2011) pekar också på vikten av ytterligare forskning som visar hur patienter upplever tiden och vården vid livets slut, då hans resultat tydligt visat att få artiklar inom detta område utgått från patienternas röst.

I en annan litteraturoversikt granskade Lowey (2008) artiklar publicerade under åren 1995 - 2006 med fokus på kommunikationen mellan närståendevårdare och

sjuksköterskor i vård vid livets slutskede. Hon konstaterade att det är ont om forskning som beskriver kommunikationen mellan sjuksköterskor, patienter och närstående. Av de 30 artiklar hon granskat med fokus på sjuksköterskors kommunikation hade 21 en kvalitativ design och 9 en kvantitativ design. Få beskrevs ha ett teoretiskt perspektiv och av de kvalitativa studierna var flera baserade på grounded theory. Kommunikation, tillit och sjuksköterskornas personliga egenskaper beskrevs som faktorer som påverkade relationen. Begränsande för studiernas värde var enligt Lowey (2008) att flera av studierna baserades på data från sjuksköterskor och inte på patienters eller närståendes röst. Hälften av studierna var också genomförda inom akutsjukvård. Lowey (2008) ansåg att mer forskning behövs där närstående medverkar, inte enbart sjuksköterskor. När Funk, Stajduhar, Toye, Aoun, Grande och Todd (2010) gör en litteraturoversikt rörande närståendevårdarens situation inom palliativ vård fann de däremot nästan enbart intervjustudier. Deras litteraturgenomgång rörde kvalitativa studier publicerade under åren 1998 -2008 om närståendevårdarens situation inom palliativ vård. De granskade 105 artiklar. De konstaterar att studierna nästan uteslutande var intervjustudier, detta gör att Funk et al. efterlyser studier som t.ex. använder sig av observationer. En annan kritik som författarna framför är att det är svårt att syntisera resultat från studierna eftersom de flesta forskare gjort egna tematiseringar och resultaten ofta är konceptuellt underutvecklade i form av deskriptiva listor baserade på teman eller kategorier. Ytterligare en svårighet är att de begrepp som använts ofta inte definierats, vilket gör det svårt att generalisera resultaten enligt Funk et al. (2010). Några av de generaliseringar Funk et al. ändå anser sig kunna göra är att närståendevårdare behöver stöd av professionella vårdare, de behöver ha en god relation till vårdpersonal och framför allt till sjuksköterskor. Vad en god vårdrelation innebär är enligt Funk et al. (2010) dock inte klarlagt. Att få studier är teoretiskt förankrade eller bidrar till teoriutveckling framkom också av den litteraturoversikt Wu och Volker (2009) genomförde, av 400 kvalitativa studier publicerade under åren 1990-2008. Av över 400 artiklar som rör kvalitativa studier inom palliativ vård är det endast ett 20 tal som på något sätt använder sig av eller bidrar till en teoribildning. De uppmanar också till ökad användning och utveckling av teorier inom området.

## VÅRDRELATIONEN

Av litteraturen framgår att innebörden av begreppet vårdrelation både kan vara tvetydigt och motsägelsefullt och i en och samma text kan det användas både värdepositivt och värdeneutralt (Björck & Sandman 2007). Björck och Sandman (2007) har definierat vårdrelation enligt följande: ”En vårdrelation är en relation mellan en människa i egenskap av patient och en människa i egenskap av professionell vårdare, inom någon form av vårdverksamhet” (s18). Författarna beskriver att begreppet vårdrelation med denna definition kan användas värdeneutralt. Begreppet kan vidare ges en positiv eller negativ laddning beroende av kontexten (Björck & Sandman 2007). Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) knyter också an till begreppets värdeladdning men från en något annorlunda utgångspunkt. De utgår från en beskrivning av den goda omsorgen och att vårdrelationen kan ses som en omsorgsrelation. De utgår från att begreppet omsorg (care) kan användas i två betydelser, dels *att känna omsorg* och *att göra något* för en annan. Dessa två betydelser gör att begreppet omsorgsrelation får en

positiv värdeladdning. Man skulle kunna tolka deras beskrivning som både ett förhållningsätt; att känna omsorg, och som en handling; att ge vård. Ett liknande resonemang har Ternestedt och Norberg (2009, s. 31); "Omvårdnad som vetenskap handlar om caring och nursing. Termen caring kan beteckna omvårdnad som förhållningsätt (care about) och termen nursing omvårdnad som handling, omvårdnadsåtgärder (care for). Omvårdnad anpassas till det specifika sammanhang som den utförs inom som till exempel barnsjukvård, geriatrisk vård eller palliativ vård". Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) pekar vidare på att omsorg inte alltid är positivt, omsorgen kan till exempel vara gränslös och leda till att man som vårdare blir överinvolverad (jfr Morse 1991). De pekar också på att omsorgen kan vara felriktad, att vårdaren riktar sin omsorg mot annat än patientens bästa.

Berg (2006 s.9) använder inte begreppet vårdrelation utan talar om den "vårdande relationen". Hon ger i sin avhandling om långvarigt kroniskt sjuka personer följande beskrivning av begreppet: "Den vårdande relationen inbegriper således möten som utspelas i ett sammanhang i vården och uppfattas från de involverades perspektiv med avsikten att uppmärksamma patientens situation på ett sätt där både patienten och sjuksköterskan blir engagerade för att möjliggöra hälsa". Denna beskrivning kan i likhet med Sarvimäki och Stenbock-Hults (2008) beskrivning ovan sägas vara värdepositiv, det vill säga den vårdande relationen skall möjliggöra hälsa eller innehålla ett förhållningsätt som visar att vårdaren bryr sig om patienten när vård ges.

I denna avhandling används ordet "vårdrelation" som värdeneutralt begrepp i enlighet med Björck och Sandmans analys (2007) och en "god vårdrelation" eller "god omsorgsrelation" när relationen tillskrivs positiva aspekter.

### **Vårdrelationen ur några omvårdnadsteoretiskt perspektiv**

Vårdrelationen som fenomen har enligt Wagner och Whaite (2010) alltid varit central inom omvårdnadsvetenskapen. De bygger sitt ställningstagande på den historiska analys av Florence Nightingales texter som de gjort. Vårdrelationen framställs ofta som det väsentliga och det grundläggande genom vilket själva omsorgen och vården kommer till uttryck (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008, Swanson 1991, 1993, Rundqvist & Severinsson 1999, Kasen 2002). Att skapa en vårdrelation kräver en hög grad av kompetens (jfr Benner 1993) vilket tidigare beskrivits i ett flertal omvårdnadsteorier (Meleis 2007). Enligt Meleis (2007) har teorier som utgått från ett interaktionsteoretiskt perspektiv haft ett stort inflytande på omvårdnadens utveckling. Hit hör t.ex. teorier utvecklade av Orlando (1961), Wiedenbach (1964), Travelbee (1971), Paterson och Zderad (1976). För att ge ett exempel så betonade Travelbee relationens utveckling och betydelse genom att beskriva omvårdnad som en interpersonell process mellan två människor där den ena på grund av sjukdom behöver stöd och hjälp och den andra har förmåga att ge detta. Travelbee har i sin teori utgått från ett humanistiskt perspektiv och hon understryker att mötet mellan sjuksköterska och patient först och främst utgörs av ett möte mellan två människor och att därutöver är det ett möte mellan en patient och en professionell sjuksköterska. En djup medmänsklig aspekt av vårdmötet beskrivs i teorin. Enligt teorin utvecklas vårdrelationen över tid via fem steg, där det första mötet och det första intrycket är viktigt. Senare börjar personerna skapa en viss förståelse om varandras identiteter via

fortsatta möten. Empati utvecklas och därefter också sympati. Till sist utvecklas en ömsesidighet i förståelsen mellan patienten och sjuksköterskan (Travelbee 1971).

I Skandinavien är Kari Martinsen en vårdteoretiker med fokus på vårdrelationen som haft inflytande på omvårdnadens teoretiska utveckling (Kirkevold 2000). Enligt Kirkevold (2000) var grundtanken för Martinsen att omsorg utgör fundamentet för all vård samt att omsorg är ett begrepp knutet till relation. Relationen i sin tur tydliggörs i interaktionen eller mötet med andra (Kirkevold 2000). Norberg, Axelsson, Hallberg, Lundman, Athlin, Ekman, Engström, Jonsson och Kihlgren (1992) beskriver en modell (den så kallade Umeå modellen) i vilken sakaspekten i omvårdnaden och vårdrelationen beskrivs som centrala och som varandras förutsättningar och är alltid är närvarande samtidigt. I ett sådant synsätt finns en inbyggd dynamik och relationen kan enligt Norberg et al. (1992) i vissa situationer vara viktigare än uppgiften, samtidigt som uppgiften i en annan situation kan vara viktigare än relationen, beroende av person och kontext. Omvårdnad handlar på så sätt både om vad sjuksköterskan gör och hur hon eller han utför vårdhandlingarna i relationen. Sak- och relations aspekter är integrerade och utgör en helhet (Norberg et al. 1992).

### **Vårdrelationen i en palliativ kontext**

Relationen mellan sjuksköterska och patient är särskilt central i palliativ omvårdnad (Mok & Chiu 2004, Canning, Rosenberg & Yates 2007, Stajduhar 2011a, Morse 1991, Seymour 2004, Reed 2010). Stajduhar et al. (2011a) har hävdade att sjuksköterskors arbete med att skapa relationer bör erkännas som en kärnkompetens inom hemsjukvård. En välfungerande vårdrelation kan ha avgörande betydelse för döende människors och närståendes möjlighet till meningsfull delaktighet i vården (Andershed 2006, Stajduhar et al. 2011a).

Canning, Rosenberg och Yates (2007) har identifierat fem centrala domäner som karaktäriserar palliativ omvårdnad. Dessa är: komplex och stödjande vård, samarbetande praktik, ledarskap, förbättring av praktik och terapeutisk relation. Den terapeutiska relationen beskrivs som den centrala domänen till vilken de övriga domänerna är länkade. Genom att använda begreppet terapeutisk relation pekar Canning, Rosenberg och Yates (2007) på att relationen i sig kan öka patientens välbefinnande, vilket innebär att begreppet kan betraktas värdepositivt, enligt de beskrivningar som gjorts tidigare i kapitlet.

Mok och Chius artikel från 2004 är en av få artiklar som uttalat handlar om relationen mellan sjuksköterska och patient inom palliativ vård. De konstaterar också att det finns få studier om relationen mellan sjuksköterska och patient i palliativ vård. Mok och Chiu (2004) har via intervjuer studerat vårdrelationen mellan döende patienter och sjuksköterskor. De fann att grunden för vårdrelationens utveckling låg i de förväntningar från patienter och sjuksköterskors som finns om sjuksköterskans roll, parternas ömsesidighet och engagemanget i relationen. Mok och Chiu (2004) har beskrivit hur relationen kan utvecklas via flera centrala steg. Först bildas en förtroendefull relation, patienten ser då sjuksköterskan som en nära vän. Sjuksköterskan blir sedan också ett stöd för patienten under dennes sjukdom och döende och för sjuksköterskan kan den nära relationen med den döende patienten komma att upplevas

berikade. Sjuksköterskorna beskrevs utveckla förtroendefulla relationer och praktisera en helhetssyn i omsorgen av patienten. De visade förståelse för patientens lidande samtidigt som de var medvetna om sina egna behov, utan att framhäva egna behov och sig själva i vårdmötet. Genom ett förhållningssätt som präglades av kompetens, tillförlitlighet och hängivenhet förmedlades tröst till döende patienter. Den konklusion som Mok och Chiu (2004) drar av sina resultat är att förtroende, omsorg och ömsesidighet är viktiga delar av sjuksköterske-patient relationen i palliativ vård. Sådana relationer beskrevs kunna förbättra patientens fysiska och emotionella tillstånd, samt underlätta deras anpassning till den egna sjukdomen, lindra smärta och slutligen leda till en god död. De lyfter och kopplar ihop en god vårdrelation med en god död, vilket också Andershed (2006) beskrivit i den litteraturoversikt hon genomfört. Av den framgår att en välfungerande vårdrelation till patienter och närstående kan ses som en förutsättning för patientens möjlighet till en god eller värdig död (Andershed 2006).

Stajduhar et al. (2011a) undersöker i sin studie hur vårdrelationen mellan närståendevårdare och sjuksköterskor påverkade beslut om tillgången till palliativ hemsjukvård. Författarna hade vid genomgången av befintlig forskning problem med att finna studier som behandlade relationer mellan sjuksköterskor och närstående eller patienter inom palliativ hemsjukvård och de vidgade därför sin sökning till att omfatta alla former av relationer mellan professionella vårdare och patient eller klient.

Stajduhar et al. (2011a) i sin studie fokuserar huvudsakligen på relationen mellan sjuksköterskan och närstående som vårdgivare. Men sjuksköterskorna beskriver de också relationen till patienten när de berättar om relationen till närstående vårdarna. Enligt författarna kan detta ses som ett uttryck för att sjuksköterskorna ser familjen som mottagare av vården (jfr Carlander 2011). Till följd av detta uppmanar Stajduhar et al. (2011a) till mer forskning som djupare studerar hur sjuksköterskor ser på relationen med både närstående och patienter. För att nå en personcentrerad vård med en fungerande vårdrelation krävs enligt Stajduhar et al. (2011a) en arbetsrelation till patient och närstående som präglas av ömsesidigt engagemang, kunskap och tillit. Vilka personliga fördelar en god vårdrelation har för sjuksköterskan kan Stajduhar et al. (2011a) inte uttala sig om utifrån denna studie, de uppmanar därför till vidare forskning kring goda vårdrelationer. Stajduhar et al. (2011a) framhåller också vikten av att analysera de faktorer som påverkar sjuksköterskors förmåga att vara involverade i en vårdrelation samt de kontextuella influenser som finns när det gäller vårdrelationens innehåll och utveckling i praktiken. Hartrick Doane och Varcoe (2007) beskriver att sjuksköterskans identitet, sociala position samt kontextuella faktorer som arbetsbelastning och patientens tillstånd som viktiga för hur vårdrelationen utformas.

Vårdrelationen är också viktigt för patientens möjlighet till delaktighet i beslut som rör vården. Frank (2009) genomförde en litteraturgenomgång av befintlig kvalitativ forskning publicerad under åren 1997 – 2007 rörande patienters möjligheter att medverka i vårdbeslut i livets slutskede. Frank (2009) fann bland annat att klar och tydlig information från sjuksköterskan var av stor vikt för möjligheten till en god död. Wu och Volker (2011) har i en vidare analys av sin tidigare forskning med hjälp av Paterson and Zderads (1976) teori om "Humanistic nursing" funnit att en god vårdrelation är nyckeln till ett ökat välbefinnande och för att kunna stödja patienten i

dennes självbestämmande, öka känslan av värdighet och livskvaliteten vid livets slut. De beskriver att sjuksköterskan lättare kan ge den vård som patienten behöver genom att skapa en god relation.

Detta tangerar resultaten från en avhandling av Källström-Karlsson (2009). Källström-Karlsson (2009) har funnit att när sjuksköterskor skapar en tillitsfull och lyhörd relation till döende patienter kan denna relation underlätta och främja patienternas möjligheter att bevara kontroll i vardagen samtidigt som de tar emot vård. Goda vårdrelationer till döende patienter kan ge sjuksköterskor ökat självförtroende och få dem att känna glädje och arbetstillfredsställelse i det dagliga arbetet (Källström-Karlsson 2009).

Möjligheterna att kunna identifiera patientens behov, önskemål och förväntningar främjas också av goda vårdrelationer enligt Kasén, Nordman, Lindholm och Eriksson (2008). Även Wu och Volker (2011) diskuterar detta och visar att en förtroendefull och stödjande vårdrelation med en döende patient är själva nyckeln till att främja känslan av värdighet och kvalitet under sista tiden i livet. Genom en god relation kan personer som snart ska dö, enligt Wu och Volker (2011), lättare uttrycka sina tankar och acceptera sina behov av omvårdnad. I deras studie berättar sjuksköterskor att de knyter nära och tillitsfulla relationer med patienter och närstående men också att de ibland hade svårt att knyta en nära relation. De beskriver vidare att deltagarna i studien var dedikerade till att stödja döende patienter och deras familjer genom interaktion, uppmärksamhet och reflektion. Detta är i överensstämmelse med resultaten från den tidigare nämnda studien av Stajduhar et al. (2011a) som beskriver att goda vårdrelationer kan förbättra sjuksköterskans förmåga att bedöma patienters behov och främja familjens förtroende för den vård sjuksköterskan ger. Stajduhar et al. (2011a) betonar även vikten av att bygga och underhålla vårdrelationer vilket ofta kräver tid. När vårdrelationen inte är baserad på omsorg eller inte är vårdande kan det skapas ett lidande hos patienten som kan ge upphov till känslor av maktlöshet (Dahlberg 2002). Sand (2008) har beskrivit hur svårt sjuka döende personer och deras närstående kan uppleva hopplöshet och maktlöshet i vården, när till exempel vårdpersonalen kan ha svårigheter att lindra besvärande symtom. I en studie av Milberg och Strang (2011) var syftet att undersöka vad som kunde ge närstående skydd mot upplevelse av maktlöshet och hjälplöshet i palliativ vård. Av resultatet framkom bland annat att en förtroendefull relation med vårdpersonalen kunde uppfattas som en trygghet och en hjälp i samband med upplevelser av maktlöshet och hjälplöshet. Detta kan jämföras med studier av Andershed (1998) där vårdpersonalens förhållningssätt, innehållande respekt, öppenhet, bekräftelse och samverkan, ses som en buffert eller kompensation för svårigheter i samband med närståendes situation i palliativ vård. Vikten av ett öppet förhållningssätt för skapande av trygghet beskrivs även av Öhlén, Andershed, Berg, Frid, Palm, Ternstedt och Segesten (2007).

Olthuis, Dekkers, Leget och Vogelaar (2006) gör en analys av en berättelse, konstruerad från intervjuer med fem sjuksköterskor, som är ämnad att vara en profil på hur en god eller ideal sjuksköterska kan vara. I denna analys ställer författarna frågorna: ”Vilken typ av person bör en hospicesjuksköterska vara?” och ”Hur bör hon engagera sig i vårdande samtal?”. De menar att deras resultat pekar på att sjuksköterskor når bättre självuppskattning genom sitt arbete. De behöver vara personer som har en

personlig motivation att vårda samt har en kapacitet eller förmåga att uppfylla den palliativa vårdens ideal i praktiken och i samtal med patienter.

Sjuksköterskors möjligheter att forma eller skapa vårdrelationer och hur de påverkas av tillgängliga resurser, tid och krav på effektiviseringar diskuteras i flera studier (t.ex. Morse 1991, Luker, Austin, Caress & Hallett 2000, Dahlberg 2002, Hallin & Danielsson 2006, Berg 2006). Berg (2006) fann bland annat att yttre faktorer som till exempel brist på kontinuitet i vårdmöten kan förstärka patientens upplevelse av sårbarhet och negativt inverka på vårdrelationens utformning. Hon fann att krav på effektivitet som resulterar i korta möten kan hindra att goda vårdrelationer skapas (Berg 2006). James, Andershed och Ternestedt (2009) fann i en studie att närstående som vårdade en svårt sjuk familjemedlem rapporterade att det inte fanns tillräckligt med tid för att etablera relationer med sjukvårdspersonal. Brist på förtroende i mötet kunde också förvärra redan existerande känslor av maktlöshet hos den döende personen (James, Andershed & Ternestedt 2009).

Det finns ytterligare situationer där en god relation till patienten kan vara svår att skapa. Lindqvist, Rasmussen, Widmark och Hydén (2008) har t.ex. beskrivit att det kan vara särskilt svårt att skapa goda vårdrelationer till döende människor som drar sig undan eller avskärmar sig från livet. Ett sådant beteende eller strategi kan i sin tur vara relaterat till fysisk eller psykisk smärta eller till den förtvivlan och/eller oro som patienten känner.

Befintliga studier pekar på att en god vårdrelation är viktig för såväl patienter och närstående som för sjuksköterskor. Det förväntas att sjuksköterskorna ska inneha förmågor och kunskaper som gör att de klarar av att skapa en god vårdrelation (jfr Mok & Chiu 2004, Stajduhar et al. 2011a). Centrala begrepp som på detta sätt knyts till sjuksköterskan och till vårdrelationen är således *förmåga, kunskap och skapande*. Dessa begrepp ges nedan en närmare förklaring och definition.

# CENTRALA BEGREPP

## SKAPANDE

Skapande förmågor och kreativitet ses som viktiga inom omvårdnad. Benner och Gordon (1996) anser till exempel att sjuksköterskan formar själva vårdhandlingen med hjälp av sin kreativitet. Carper talar om estetisk kunnande och Breunig (1994), som är både konstnär och sjuksköterska, ser likheter mellan sitt skapande och hur hon själv i omvårdnaden använder sig av kreativitet, fantasi och intuition.

Att skapa något, till exempel en relation eller en tavla, innebär att man som människa relaterar till någon eller något i världen (May 1994). Den skapande förmåga omnämns ofta som kreativitet. Inom kreativitetsforskningen är människans skapande förmåga central. Denna skapande eller kreativa förmåga har undersökts och studerats hos konstnärer, författare, framgångsrika företagsledare och forskare (Gardner 1994).

John Dewey (1980) har beskrivit skapandet som en process av formande och omformande av handlingar. Med detta menar Dewey att den skapande processen i sig kan ändra riktning i relation till vad som skapats också under skapande processen. Det är således inte helt förutbestämt hur den skapande processen kommer att utformas menar Dewey (1980). För att kunna skapa något måste man förhålla sig perceptiv eller öppen för det som sker i världen. I den bemärkelsen är lärandet, förståelsen och skapandet en process. Dewey skiljer mellan igenkännandet och perceptionen. Perceptionen är enligt Dewey (1980) djupare och närmare känslan än igenkännandet. Individens behöver kontinuerligt ompröva sin tidigare förståelse och lita till perceptionen av situationen för att den skapande processen skall fortgå. Skapandet sker i relation till någon/något i omvärlden (jfr May 1994). Dewey (1980) liknar denna skapande process vid en pendling av att skapa något och sedan omskapa detta i en pågående process. Dewey använder sig här av begreppen "shape and reshape" (s 49). Perceptionen av något i omvärlden ger upphov till känslor och får personen att rikta sin uppmärksamhet mot det uppfattade och att fortsätta skapa och omskapa till det känns rätt för individen, enligt Dewey (1980).

May (1994) beskriver skapandet som en dialektisk process som pågår mellan individen och världen. Den skapande processen kan på så sätt ses som en pendling mellan en persons perception och konception. May definierar sann kreativitet som "... den process genom vilken *något nytt skapas*" (s 36). De delar som ingår i hans beskrivning av den skapande processen är riktad mot möten och konstnärligt skapande. May (1994) beskriver att den skapande processen innehåller flera steg. Det första steget i processen är mötet, att vi lägger märke till något; vi betraktar, iakttar och absorberar intrycken. Detta kan tolkas som perception vilket i sin tur kan leda till handling. En kreativ handling innebär alltid ett möte enligt May (1994). Mötet kan vara förknippat med en viljeansträngning, men behöver inte vara det.

Det andra steget handlar om intensiteten i mötet. May (1994) anser att det mest avgörande för kvaliteten i mötet är närvaron och graden av absorbering och intensitet,



alltså hur engagerande mötet var. Utan engagemang blir det inte ett möte. Äkta skapande innebär att en person är helt absorberad, fångad och totalt engagerad av något. Dessa olika uttryck för absorbering används ofta. Vilket ord man än väljer att använda så kännetecknas äkta skapande av intensiv uppmärksamhet och ökat medvetande. I detta tillstånd kan vi glömma tiden och annat omkring oss. Vi kan uppleva glädje och med glädje avses i detta sammanhang den känsla av upprymdhet som följer med ökat medvetande. Vidare beskriver May att intensiteten i mötet omfattar hela personen, det förmedvetna och omedvetna fungerar i en förening med det medvetna. Denna förening får intellektuella, viljestyrda och emotionella funktioner att samverka anser May.

I det tredje steget av den skapande processen har mötet utvecklats som ett dialektiskt förhållande till världen. Ett möte sker alltid mellan två poler. Den subjektiva polen är den medvetna människan i den skapande handlingen. Den objektiva polen är mötet med världen, där något nytt skapas genom intentional handling. I världen finns mönster av meningsfulla relationer där människa lever och där hon medverkar till att utforma dessa mönster förklarar May (1994).

May definierar och betonar betydelsen av det omedvetna i fritt skapande: ”Jag definierar detta omedvetna som de möjligheter till medvetande eller handling som individen inte kan eller vill aktualisera. Dessa möjligheter utgör källan till vad som kan kallas för ”fritt skapande”. Utforskandet av de omedvetna fenomenen är på ett fascinerande sätt förknippat med utforskandet av kreativiteten” (May 1994, s. 50). Han anser att möjligheterna kommer ur det omedvetna som en plötslig upplevelse. Denna upplevelse kan liknas vid uttalanden som ”det gick upp ett ljus för mig”. Det som händer vid ett genombrott av detta slag är enligt May växt och utveckling; det är något dynamiskt som sker inom människan, en dynamisk strid mellan medvetna tankar och den nya insikten. ”Insikten föds sedan till liv under ångest och skuld samt med den glädje och tillfredsställelse som alltid finns med när en ny idé eller vision bryter fram” (May 1994, s54). I detta insiktens stadium skärps individens perceptionsförmåga och sensoriska upplevelser. Hela individen blir mer aktiv och May menar att vi skulle kunna kalla detta tillstånd för skärpt medvetenhet. Dessa tillstånd av skärpt medvetenhet och insikter kommer inte slumpartat, de följer det mönster av engagemang som individen bär. Insikten kommer från omedvetna nivåer, inom just de områden där vi är som allra mest medvetet engagerade. Men om vi är alltför rigida, dogmatiska eller bundna till något, som till exempel tidigare slutsatser, kommer vi aldrig att uppleva att de nya insikterna föds eller når vårt medvetande. Vi kommer aldrig att bli medvetna om den kunskap som finns på en annan nivå inom oss. Det May lyfter här är betydelsen av öppenhet inom oss själva för att vi överhuvudtaget skall ha en möjlighet att nå nya insikter som personer. Vidare anser May att man ofta upplever frustration och ångest när insikten om det nyskapade kolliderar med invanda mönster och att det ligger i själva skapandets natur, nyskapandet är ett hot mot det gamla. May menar att kreativitet som härrör från det förmedvetna och omedvetna inte bara är nödvändigt för konst, dikt och musik utan kreativiteten är också livsnödvändig för vår vetenskap (May 1994).

Howard Gardner har forskat på kreativitet och skapande och beskriver skapandet som tre system (Gardner 1994, s. 37). På engelska kallar han dem; ”the making system”,

”the perceiving system” och ”the feeling system”. På svenska kan man säga görande-systemet, perceptiva-systemet och kännande-systemet. Görande-systemet är handlingsinriktat och innefattar de handlingar organismen kan utföra. Det perceptiva systemet beskriver de aspekter av den omgivande miljön som organismen förmår att utskilja eller är känslig gentemot. Det kännande systemet rör organismens subjektiva upplevelser. Med det kännande systemet utvärderar vi det vi upplever, menar Gardner (1994). Vi känner om något är bra eller dåligt, om vi gillar det vi ser eller om det är något som inte stämmer. Dessa tre system samverkar i allt skapande, görande systemet är de handlingar vi kan utföra, vår praktiska kunskap, det perceptiva systemet kan tränas till att uppfatta finare och mer svårtydda aspekter av omvärlden. Konstnären kan utveckla en känslighet för färg och form, musikern kan utveckla en känslighet för rytm och melodi, osv. Det upptränade kännande systemet hjälper oss att utvärdera det vi uppfattar och görande-systemet tränas så att individen för en större repertoar av handlingar i sitt skapande.

## **KUNSKAP OCH FÖRMÅGA**

Vid genomgången tidigare i kapitlet har det framkommit att flera omvårdnadsforskare och omvårdnadsteoretiker talat om förmågor och kunskaper som krävs för att skapa vårdrelationer. För att komma vidare är det viktigt att klargöra vad förmåga och kunskap kan sägas vara; låt oss börja med kunskap.

Inom olika kunskapsteorier är kunskap som begrepp ofta uppdelat i flera olika typer av kunskap, det vill säga kunskapsformer. En vanlig indelning av kunskapsformer är att tala om teoretisk kunskap, erfarenhetskunskap och praktiskt kunskap (Grimen & Nordvedt 2006). Traditionell kunskapssyn framhåller den teoretiska kunskapen som kallas propositionell kunskap, det vill säga att-kunskap, påståendekunskap eller faktakunskap om något. Teoretisk kunskap används ofta synonymt med empirisk kunskap och användas för att beteckna den kunskap som kan fås genom vetenskaplig metod och som kan formuleras med hjälp av språkliga satser. När man har de kunskaper som krävs för att handla i en viss situation kan man också säga att man har den praktisk kunskap som krävs (Grimen & Nordvedt 2006).

Filosofen Gilbert Ryle (1949) var en av de första som artikulerade skillnad mellan teoretisk och praktisk kunskap. Han kallar teoretisk kunskap för ”Knowing that”, det vill säga att veta något. Grimen och Nordvedt (2006) beskriver att Ryle samlar de olika formerna av praktisk kunskap under begreppet ”Knowing how”. Ryle (1949) visar också att man lär sig den praktiska kunskapen; att veta hur man gör något, gradvis. Den teoretiska kunskapen; att veta att något är på ett visst sätt, lär man sig enligt Ryle, relativt plötsligt.

Polanyi (1966) använder begreppet ”tyst kunskap” (tacit knowledge) för att illustrera sådant man kan göra men inte klarar av att beskriva i ord. Grimen och Nordvedt (2006) menar dock att det är oklart vad som skiljer ”tacit knowledge” från Ryles ”Knowing how” och andra begrepp som ibland används för att beskriva praktisk kunskap.

Relaterat till förmågor kan praktisk kunskap, ”knowing how”, ses som att en person i en viss situation besitter förmågan att utföra vissa handlingar (Ryle 1949). Nordenfelt (2008) menar att förmågan är beroende av en inre förmåga att tro att man kan, annars försöker inte personen att handla. Samtidigt måste personen kunna utföra de kropps rörelser som krävs för att handla i en situation. Dessutom måste miljön, yttrevärlden, erbjuda tillfälle till en viss handling när dessa villkor är uppfyllda kan individens sägas ha förmåga och möjlighet att handla enligt Nordenfelt (2008). I vissa fall måste också en person ha befogenhet för att kunna handla i en viss situation (jfr Nordenfelt 2008). Exempelvis får vissa vårdhandlingar endast utföras av sjuksköterskor, endast sjuksköterskor har befogenhet att utföra dessa handlingar.

Inom omvårdnadsvetenskapen har tanken om olika kunskapsformer betydelse i vårdandet belysts och utvecklats av bland annat Barbara Carper (1978). I Carpers (1978) ”Patterns of knowing” eller mönster av kunnande ingår fyra centrala begrepp: empiriskt-, personligt-, estetiskt- och etiskt kunnande. Empiriskt kunnande är vetande som uppnåtts genom ”knowing that”. De andra mönstren av kunnande kan ses som nära besläktade med erfarenhetskunskap eller praktisk kunskap. Carper anser vidare (1978) att alla fyra mönster av ”knowing” eller vetande är nödvändiga för att någon skall bli ”mästare” (master) inom en disciplin. Hon beskriver vidare att inget mönster kan anses vara tillräckligt som enskilt mönster samt att mönstren hör ihop. Även Patricia Benner (1993) talar om olika kunskapsformer och beskriver färdigheter som experten erövrar genom att bemästra och klara av komplicerade och svåra vårdssituationer. Hon beskriver behovet av att synliggöra praktisk kunskap och betonar att man i en tillämpad disciplin som omvårdnad kan uppnå utveckling genom att den praktiska kunskapen kartläggs i teoribaserade vetenskapliga undersökningar (Benner 1993).

## MOTIV FÖR AVHANDLINGEN

Av den forskning inom området som beskrivits i bakgrunden framgår att vårdrelationen är central inom omvårdnad och palliativ vård och att den anses ha avgörande betydelse för döende personers upplevelser av välbefinnande och av vården. En god vårdrelation beskrivs t.ex. vara viktig för den palliativa vårdens utformning och kvalitet, för beslut och delaktighet i vården, för att främja en god död och för att kunna lindra upplevelser av maktlöshet och hopplöshet hos patienten. Betydelsen av förtroendefulla och väl fungerande och goda vårdrelationer i vården av en döende patient och dennes närstående blir därför mycket viktig. Hur dessa goda vårdrelationer skapas mellan sjuksköterska och patient framgår inte av befintliga studier och här efterfrågas fler studier. Flera omvårdnadsteoretiker har beskrivit att skapandet av goda vårdrelationer kräver att sjuksköterskan har vissa förmågor, egenskaper och kunskaper. Dessa beskrivningar är dock oftast inte baserade på vetenskapliga studier (Kirkevold 2000). Mot bakgrund av att alltför många sjuka och äldre personer vårdas i sitt eget hem fram till sin död och att antalet personer som totalt förväntas vårdas i hemmet antas öka behövs det fler studier om både basal och avancerad vård i hemmet med fokus på vårdrelationens betydelse för patientens välbefinnande och en god död. Särskilt behöver fokuseras på hur goda vårdrelationer kan skapas och vad som utmärker en god vårdrelation. Av de litteraturöversikter inom området som redovisats framgår också att det finns ett behov av att teoretiskt förankra resultat och begrepp med fokus på vårdrelationen och att utveckla teorier inom denna kontext (jfr Funk et al. 2010 samt Wu & Volker 2009). Mot bakgrund av mitt intresse för hur begrepp som skapande, kreativitet, förmåga och kunskap kan bidra till en fördjupad förståelse av hur goda vårdrelationer skapas har jag formulerat avhandlingens övergripande syfte där tyngdpunkten är att utforska hur goda vårdrelationer skapas.

## ÖVERGRIPANDE SYFTE FÖR AVHANDLINGEN

Det övergripande syftet var att beskriva hur goda vårdrelationer kan skapas i palliativ hemsjukvård.

De olika studiernas syften var att:

- Beskriva vilka förmågor expertsjuksköterskor upplevde att de använder sig av i skapandet av goda patient-sjuksköterskerelationer i palliativ hemsjukvård samt undersöka om fynden kan beskrivas från ett estetiskt perspektiv (studie I).
- Främja sjuksköterskors förmåga att reflektera över hur goda omsorgsrelationer med patienter i avancerad hemsjukvård kan skapas (studie II).
- Undersöka användbarheten av en framväxande teori som härrör från studie I (studie II).
- Fördjupa förståelsen av hur goda vårdrelationer kan skapas genom vårdmöten över tid inom avancerad palliativ hemsjukvård (studie III).

## ONTOLOGISKT ANTAGANDE FÖR AVHANDLINGEN

Ett ontologiskt antagande är en idé om världen, ett antagande om verkligheten. Detta antagande om verkligheten ligger bortom möjligheten för empirisk vetenskap, det är alltså just ett grundantagande om verkligheten (Meleis 2007). Det ontologiska antagande som en forskare gör påverkar valet av forskningsmetod och är en del av den vetenskapssyn forskaren i fråga kan sägas inneha (Kirkevold 2000).

Ontologi, i modern mening, står för det system av antaganden om vad som finns eller inte finns inom ett idésystem (www.ne.se 2012-02-04). Ett exempel på ett ontologiskt grundantagande kan vara att en extern verkligheten existerar oberoende av våra upplevelser av den. Ett annat exempel på ett ontologiskt grundantagande kan vara att det inte existerar en extern verklighet. Ontologiska antaganden kan bedömas efter dess konsekvenser och rimlighet. Antagandet att det inte existerar någon extern verklighet eller att verkligheten endast är en konstruktion anses av många filosofer ge absurda konsekvenser och att denna syn därför måste anses vara orimlig (Grimen & Nordvedt 2006, Searle 2001). En konsekvens av en sådan långtgående idealism blir att andra personer inte existerar. En extrem social konstruktivism, som inte grundas i realism, skulle kunna innebära att vi ser sjukdomar som sociala konstruktioner, något som uppstår i och med att vi sätter en diagnos. Om människan ska ses ur ett helhetsperspektiv betraktas människan som ett handlande subjekt i sin miljö. Denna syn går igen i omvårdnadsvetenskapen, där människa, miljö, hälsa och omvårdnadsåtgärder utgör fyra konsensusbegrepp i ett metaparadigm (Kirkevold 2000). Ser vi människan som en skapande människa, befinner hon sig i en dialektisk och skapande process med sin omvärld (jfr May 1994) eller miljön. Det som skapas utifrån den skapande handlingen kan vara ett objekt i den externa verkligheten eller ett möte, något som kan observeras och upplevas av en eller flera personer. Omvårdnadshandlingen kan ses som en sådan skapande handling, ämnad att stödja patientens hälsa, som kan observeras och upplevas av de personer som är delaktiga i ett vårdmöte. Därför är antagandet att en extern, objektiv verklighet existerar utgångspunkt för denna avhandling. Man skulle till exempel kunna säga att vårdrelationen är en social konstruktion som skapas mellan en patient och en sjuksköterska och i förekommande fall närstående och vidare att denna sociala konstruktion existerar i och är beroende av den externa, objektiva, verkligheten.

Filosofen John Searle (2001) har ett ontologiskt perspektiv som lyfter upp både den enskilda individens upplevelseperspektiv och dennes omvärld. Han gör detta genom att tydliggöra en ”tredjepersons”, eller objektiv ontologi, och en ”förstapersons”, subjektiv ontologi. Med förstapersonsontologi eller subjektiv ontologi avser Searle (2001) upplevelseperspektivet och med tredjepersonsontologi, eller objektiv ontologi, avser han den yttre verkligheten eller som han själv säger; den medvetandeoberoende verkligheten. Han skiljer således på den delen av verkligheten som är beroende av människors upplevelser eller medvetande och de ting som existerar oberoende av människans förmåga till upplevelser. Den medvetandeberoende verkligheten är den verklighet som människor skapar, det är den socialt konstruerade verkligheten. I förstapersonsperspektivet finns upplevelser och intentioner som orsakar handlingar och som kan påverkas av vår externa verklighet, tredjepersonsperspektivet. Att söka

kunskap om en människas skapande förmåga innebär att både se världen ur ett förstapersonsperspektiv, intressera sig för avsikten och upplevelsen av en handling och se på konsekvensen av den skapande handlingen ur ett tredjepersonsperspektiv.

Det ontologiska grundantagandet för denna avhandling är således att det finns en extern, medvetandeoberoende verklighet och att vi människor lever i denna verklighet och skapar medvetandeberoende aspekter av verkligheten. Denna helhetssyn på verkligheten och människan kombinerar således extern realism med social konstruktivism (jfr Grimen & Nordvedt 2006, Searle 2010).

Utifrån det ontologiska perspektivet formas det vetenskapsteoretiska ställningstagandet att vetenskapliga teorier är ett försök till en beskrivning av en eller flera aspekter av vår verklighet och att alla vetenskapliga teorier är felbara. Denna syn på vetenskap kallas fallibilism och innebär att alla påståenden, även vetenskapliga, kan behöva korrigeras. Denna vetenskapssyn växte fram som en reaktion mot det som ibland kallas positivistisk vetenskapssyn (Johansson & Lynöe 2008). De pragmatiska filosoferna Peirce, James och Dewey var tidiga förespråkare för en fallibilistisk vetenskapssyn. Inom denna pragmatiska syn på vetenskap utvärderas en vetenskaplig teori utifrån dess användbarhet i praktiken och dess acceptans i den vetenskapliga gemenskapen (Johansson & Lynöe 2008).

Inom omvårdnadsvetenskapen beskriver exempelvis Meleis (2007) att teorier utvecklas från idéer och att idéer, i sin tur utvecklas från föraningar, personliga erfarenheter, insikter, inspiration och intuition. Teorier är på så sätt beroende av den kunskapstradition och de ontologiska perspektiv författaren eller författarna i fråga har. Teorier och förståelsen för vad en teori är, påverkas således av den vetenskapssyn som varit rådande. Det finns inte heller i dag någon konsensus inom omvårdnad om vad en teori är, eller om dess syfte eller metoder för att uppnå teoriutveckling (Kirkevold 2000). Den teorisyn som avhandlingens delarbeten utgår från är i linje med den definition som Meleis (2007, s. 32) ger: "Nursing theory is defined as a conceptualization of some aspect of nursing reality communicated for the purpose of describing phenomena, explaining relationships between phenomena, predicting consequences, or prescribing nursing care". Denna teorisyn är också i linje till den pragmatiska synen på teori och strävan efter att teorin ska vara användbar i praktiken.

Kirkevold (2000, s63) beskriver att teoriutveckling kan ske både deduktivt och induktivt. Deduktiv metod betecknar teoriutveckling där man utgår från vissa premisser och med hjälp av dessa samt med logiskt resonemang kommer fram till konklusioner. Premisserna eller antagandena har oftast hämtats från andra teorier, både inom och utanför omvårdnadsområdet. Med induktiv metod är tillvägagångssättet det motsatta; här utgår man från observationer och genom analys och syntes dras konklusioner och teorin växer fram (Kirkevold 2000).

Wu och Volker (2009) gjorde en översikt av den kvalitativa forskningen och teorianvändningen samt av teoriutvecklingen inom palliativ vård, vilket tidigare nämnts. De fann att man endast i 22 av 400 vetenskapliga artiklar använde sig av eller utvecklat teori inom omvårdnadsforskningen. De diskuterar också detta och menar att det kan bero på att vissa kvalitativa forskare utgår från att kvalitativa studier skall vara

a-teoretiska. Möjligen kan detta vara en förklaring till det låga antalet utvecklade teorier inom denna kontext.

## METOD

Avhandlingen består av tre studier och fyra artiklar och har en explorativ och beskrivande design. Samtliga studier är gjorda med kvalitativ metod. En översikt av de olika delstudierna finns i Tabell 1.

Tabell1. Övergripande beskrivning av de artiklar/studier som ingår i avhandlingen

	Artikel I	Artikel II	Artikel III	Artikeln IV
Syfte	- att beskriva vilka förmågor expertsjuksköterskor upplever att de använder sig av i skapandet av goda patient-sjuksköterske-relationer i palliativ hemsjukvård samt att undersöka om fynden kan beskrivas från ett estetiskt perspektiv  (studie I)	- att beskriva hur en aktionsforsknings-process kan främja sjuksköterskors förmåga att reflektera över hur goda omsorgsrelationer kan skapas med patienter i avancerad hemsjukvård.  - att undersöka användbarheten av en framväxande teori som härrör från studie I  (studie II)	- att observera palliativ omvårdnad för att undersöka hur sjuksköterskor, patienter och anhöriga agerade i planerade möten inom palliativ hemsjukvård  (studie III)	- att fördjupa förståelsen för den samskapande processen över tid inom palliativ hemsjukvård  (studie III)
Metod/design	Explorativ kvalitativ design	Aktionsforsknings design	Multipel fallstudie design	
Deltagare	8 sjuksköterskor	8 sjuksköterskor	5 sjuksköterskor, 5 patienter och 3 närstående.	
Kontext	Avancerad hemsjukvård	Avancerad hemsjukvård	Avancerad hemsjukvård	
Data-insamling	Semi-strukturerade intervjuer	Fältanteckningar och berättelser från grupphandledning vid 13 tillfällen,	20 observationer av vårdmöten i hemmet och 53 intervjuer	



		samt gruppintervjuer		
Analys	Kvalitativ Innehållsanalys med explorativ design	Triangulering, Kvalitativ Innehållsanalys	Beskrivande Innehållsanalys och förklarings- byggande	Deduktiv analys genom mönsterpassning och resultatsyntes

## METOD OCH DESIGN

**Studie I** fokuserar på de förmågor sjuksköterskor anser sig behöva för att skapa en god vårdrelation. En kvalitativ beskrivande explorativ design användes för att fånga informanternas beskrivningar.

**Studie II** fokuserar på sjuksköterskors förmåga att reflektera över hur goda omsorgsrelationer kan skapas. Studien initierades efter att en avancerad hemsjukvårdsenhet kommit med en förfrågan om hur vissa problem skulle kunna lösas. Det hade förekommit klagomål från patienter i palliativ fas och deras närstående gällande bemötande i hemmet. För att försöka stödja enheten med att finna lösningar på denna komplexa problemställning valdes aktionsforskning som metod. Denna metod beskrivs som en cyklisk process med olika faser; probleminventering, planering, handling/genomförande och utvärdering (Waterman, Harker, MacDonald, McLaughlan & Waterman 2005). Aktionsforskning är en gruppaktivitet som grundar sig i ett partnerskap mellan forskare och deltagare. I denna typ av forskning har forskaren en dubbel roll i det att han eller hon både är deltagare i processen och den som observerar och dokumenterar den (Waterman et al. 2005). Inom ramen för aktionsforskningsprojektet valde vi att använda den framväxande teori som var ett av resultatet i studie I. På detta sätt gav aktionsforskningen möjlighet att vetenskapligt pröva användbarheten hos den framväxande teorin.

**Studie III** fokuserar på vårdmöten i palliativ hemsjukvård (artikel III) samt på hur patienters möjligheter att uppnå vitala mål kan samskapas i vårdrelationen (artikel IV). Studien har en explorativ och deskriptiv design och baseras på en multipel fallstudiedesign enligt Yin (2009). Fallstudier kan användas för att observera ett pågående fenomen i sin kontext. Enligt Yin är fallstudie en lämplig metod när man vill få svar på ”hur” och ”varför” frågor där man inte kan ha kontroll på de händelser som forskningen intresserar sig för och där fenomenet man önskar studera äger rum och pågår i realtid.

## KONTEXT OCH DELTAGARE

I **Studie I** rekryterades informanter från en avancerad hemsjukvårdsenhet. Avancerad hemsjukvård är en vårdform som utförs av ett multi-professionellt team som ger vård 24 timmar om dygnet med tillgång till slutenvård på enheten. På enheten vårdades

både patienter som fick kurativ vård och patienter som fick palliativ vård. Inom denna hemsjukvårdsenhet fanns en grupp sjuksköterskor som i huvudsak ägnade sig åt patienter i palliativ fas. Palliativ vård i hemmet gavs under dygnets alla timmar. Förutom sjuksköterskor fanns på denna enhet läkare, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och tillgång till präst.

Inklusionskriterierna för deltagande i studie I var att informanterna hade arbetat som sjuksköterskor i minst fem år varav minst tre inom palliativ hemsjukvård. Åtta sjuksköterskor som bedömdes vara expertsjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård valdes ut av två avdelningschefer på enheten. Alla åtta var kvinnor mellan 35 till 48 år och samtycke till deltagande i studien. Deras professionella erfarenhet som sjuksköterskor var mellan åtta och 26 år och de hade arbetat med palliativ hemsjukvård mellan tre och åtta år. Sex av de åtta sjuksköterskorna hade vidareutbildning efter sjuksköterskeexamen.

**Studie II** genomfördes på en avancerad hemsjukvårdsenhet, där patienter kunde ges både kurativ och palliativ vård. På enheten gavs specialiserad vård i patientens hem under dygnets alla timmar. 24 sjuksköterskor arbetade på hemsjukvårdsenheten, varav 20 arbetade dagskift och fyra nattsift. På enheten fanns också två chefsjuksköterskor och fyra läkare anställda. Vården utfördes enligt en uppdragsmodell där andra vårdenheter köpte specifika vårduppgifter eller vårdhandlingar som skulle utföras för patienten. Den beställande enheten hade dock det övergripande medicinska ansvaret för patienten. De vårduppgifter som vanligen ingick i uppdraget var att ge medicin, sköta dropp, sårvård och omläggningar. När studien genomfördes var totalt 205 patienter anslutna till enheten; 55 av dem fick vård dagligen, de andra 150 fick vård vid behov genom att själva kontakta enheten. Typiska diagnoser som patienterna hade var diabetes, hjärtsvikt, lungsjukdom och cancer. Några patienter, speciellt de i palliativ fas hade ofta flera svåra symtom.

Alla sjuksköterskor på enheten fick själva anmäla intresse för att delta i den intervention/grupphandledning som utgjorde studiens intervention eller aktionsfas. Åtta sjuksköterskor, sju kvinnor och en man, valde att delta. De som deltog var mellan 24 och 50 år gamla och hade arbetat som sjuksköterskor mellan tre och 26 år.

**Studie III** (artiklarna III och IV) genomfördes på två sjukhusanslutna enheter för avancerad hemsjukvård. När studie III genomfördes var 52 patienter anslutna till enhet A och 60 patienter till enhet B. En majoritet av patienterna, 38 respektive 53, fick avancerad palliativ hemsjukvård. På enhet A arbetade 18 sjuksköterskor och på enhet B 16 sjuksköterskor. Båda enheterna hade flera läkare på respektive enhet samt en enhetschef och en biträdande chef på vardera enheten. På enheterna fanns också en socialarbetare, en sjukgymnast och en arbetsterapeut. Vidare fanns också tillgång till dietist och sjukhuspräst på båda enheterna. De vanligaste vårduppgifterna som utfördes av sjuksköterskorna var medicinering, dropp, blodprov, lindring av smärta och andra symtomlindrande åtgärder samt generell omsorg.

I studie III deltog fem sjuksköterskor, fem patienter och tre närstående. Sjuksköterskorna var mellan 34 och 56 år gamla och hade 1 – 15 års erfarenhet av avancerad palliativ hemsjukvård. Alla hade, utöver sin sjuksköterskeexamen,

vidareutbildning i form av kurser inom onkologi och/eller palliativ vård. På enhet A skulle enhetschefen välja ut erfarna expertsjuksköterskor som därefter skulle tillfrågas. Enhet A befann sig i en process av stora organisatoriska förändringar. Troligen bidrog omorganisationen till att enbart en sjuksköterska valde att delta. Med insikten att det var svårt att rekrytera sjuksköterskor på enhet A valdes en annan strategi för enhet B. Alla sjuksköterskor bjöds in att delta i organiserade möten där jag vid två tillfällen berättade om studien och syftet. De som inte kunnat närvara vid dessa tillfällen tillfrågades av sina chefer och/eller av mig både verbalt och skriftligen. Patienter och närstående till studie III rekryterades via deras primäransvariga sjuksköterska. Varje sjuksköterska hade en patient som var villig att delta i studien och två av patienterna hade närstående som också var villiga att medverka i studien. De var sammanboende med patienten och bidrog till stöd och daglig service. När studie III inleddes var ingen av patienterna sängbunden och de levda alla relativt aktiva liv. De fick regelbundna besök från hemsjukvården och träffade sin primäransvariga sjuksköterska minst en gång i veckan. När datainsamlingen började hade patienterna varit inskrivna i avancerad hemsjukvård mellan en månad och 2 ½ år. Patienterna var mellan 60 och 76 år gamla, alla hade långt framskriden cancer med spridda metastaser och alla utom en genomgick palliativ kemoterapeutisk behandling. Samtliga hade intravenös port, fyra av dem behövde näringsdropp och/eller blodtransfusioner regelbundet, minst en gång i veckan. Förutom cancerdiagnos hade de också andra diagnoser såsom hjärtsvikt, njursvikt och diabetes.

## **DATAINSAMLING**

**Studie I** genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer (Patton 2001). Datainsamlingen gjordes under 2002 -2003. Under intervjuerna ombads sjuksköterskorna att fritt beskriva vilka förmågor som de upplevde att de använde sig av vid skapandet av en god vårdrelation. En intervjuguide fungerade som stöd för forskaren under intervjun. Alla intervjuer spelades in på band och transkriberades sedan professionellt, ord för ord. Intervjuerna var mellan 30 och 50 minuter långa.

**Studie II** genomfördes under tidsperioden från februari 2006 till december 2007. Datainsamling och analys gjordes kontinuerligt under de olika faserna i aktionsforskningsprocessen. Den första datainsamlingen gjordes i problemidentifieringsfasen. I denna fas samlades data in i form av fältanteckningar från möten med enhetscheferna om vilka problem de ansåg sig ha på enheten. Informella samtal med flera av sjuksköterskorna på enheten genomfördes och dokumenterades via fältanteckningar. Med stöd av denna första datainsamling beslöt sjuksköterskorna, forskarna och enhetscheferna tillsammans att projektet skulle bedrivas i form av en intervention som bestod av grupphandledning. Under planeringsfasen inför handledningen samlades data in genom att de åtta sjuksköterskor som slutligen valde att delta i studien, individuellt skrev ner vad de hade för förväntningar på handledningen samt hur de upplevde sin arbetssituation. Under aktionsfasen, handledningen, som pågick under 1 år och 8 månader, samlades data in genom fältanteckningar vilka totalt kom att bestå av 42 berättelser om problemsituationer som deltagarna presenterade under grupphandledningen. Berättelserna utgjordes av aktuella fall där deltagarna

beskrev något upplevt problem eller svårigheter med vårdrelationen eller hade frågor om hur de själva agerade i en viss situation. Berättelserna analyserades av gruppen med hjälp av ett tankeverktyg, en bild baserad på resultatet från studie I, se figur 1 nedan. I anteckningarna ingick dessutom gruppens analys av berättelserna samt handledarens reflektioner. Dessa anteckningar skrevs ner under och efter varje handledningstillfälle. I utvärderingsfasen genomfördes en gruppintervju, vilken spelades in på band. Denna intervju gjordes av två av medförfattarna till artikel II, två som inte var direkt involverade i grupphandledningen.

I **studie III** samlades data in mellan december 2009 och september 2010. Data samlades genom observationer av vårdmöten samt genom intervjuer som gjordes i anslutning till observationerna. Tjugo planerade vårdmöten i avancerad palliativ hemsjukvård observerades och sjuksköterskorna intervjuades före och efter varje vårdmöte. Patienter och, i förekommande fall, närstående intervjuades efter vårdmötet. För att öka tillförlitligheten av observationerna observerade två forskare vårdmötet under hembesöken. Varje observation varade mellan 15 till 90 minuter och började när sjuksköterskan och observatörerna kom in i patientens hem och avslutades när de lämnade patientens hem. Vid fem tillfällen kunde endast en observatör närvara.

En pilotobservation genomfördes först på enhet A av två observatörer. Efter vårdmötet genomfördes intervjuer med sjuksköterskan och patienten. Vid utvärdering av pilotobservationen beslöts att intervju med sjuksköterskan också skulle genomföras före vårdmötet för att fånga hennes/hans intention med mötet. Detta beslut togs för att forskargruppen upplevde att det var viktigt att ha viss kunskap om situationen inför den kommande observationen. Totalt genomfördes trettioåttio intervjuer med sjuksköterskorna.

Patienter, och i förekommande fall, närstående intervjuades efter varje vårdmöte. Tjugoen patientintervjuer och fyra närståendintervjuer genomfördes. Vid ett tillfälle intervjuades närstående och patient ihop, efter deras önskemål. Intervjuerna varade mellan fem och 35 minuter och utfördes av observatörerna. Totalt utfördes 62 intervjuer. Vid denna datainsamling utgjorde ett observerat vårdmöte med tillhörande intervjuer en så kallad inbäddad analysenhet (embedded unit of analysis) (Yin 2009). Dessa analysenheter fungerade som bas för själva datainsamlingen och senare också för analysarbetet (Yin 2009). Observationerna dokumenterades genom fältanteckningar, alla intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant inför analysen.

## **DATAANALYS**

I **studie I** användes kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Utformningen av analysen i studien baserades på de tre subprocesserna; datareduktion, data display och konkludering/verifiering (Miles & Huberman 1994). Intervjuerna lästes igenom för att få en helhetsuppfattning av innehållet. I nästa steg markerades meningsbärande enheter, som därefter grupperades i subkategorier. Genom att använda data display/matriser (Miles & Huberman 1994) kontrollerades att subkategorierna var konsekventa och konsistenta. När all data var analyserad bedömdes att alla aspekter av data inte var tydligt utforskade och beskrivna. För att komma vidare analyserades

intentionens riktning i de meningsbärande enheterna. Detta visade att intentionen i uttalandena antingen riktades mot sjuksköterskan eller patienten. Uttalanden som var riktade mot patienten innehöll beskrivningar som framhöll vad som var viktigt för patientens välbefinnande och uttalanden som riktades mot sjuksköterskan innehöll beskrivningar om förmågor, såsom känslor, egenskaper, skickligheter, kunskaper samt strategier hos sjuksköterskan för att kunna skapa goda vårdrelationer. Denna riktade intention konceptualiserades som "Viljan att göra gott". De andra två huvudkategorierna, "Kunskap" och "Perceptivitet" har en mer direkt koppling till subkategorierna. Genom att kombinera insikten från dessa två analysperspektiv; den intentionala riktningen i uttalandena och subkategorierna, formades slutligen de tre huvudkategorierna och deras kopplingar till; etik, estetik och vetenskap.

**Studie II.** Analysen i denna studie gjordes under processens gång och en slutanalys gjordes när att aktionsfasen var avslutad. Den första analysen gjordes av sjuksköterskorna i grupphandledningen genom att de analyserade de berättelser som de presenterade. I denna analys utgick gruppen från det tankeverktyg som var baserat på begreppen; "kunskap", "viljan att göra gott" och "perceptivitet", vilka utgjorde en del av resultatet i studie I. Vid varje analys fick de som hjälpmedel ett papper med en bild som konkret beskrev tankeverktyget och de tre begrepp som baserades på resultaten från studie I (se Figur I nedan). Deltagarna uppmanades att vara kritiska, att diskutera och att ställa frågor till de egna berättelserna utifrån begreppen i tankeverktyget. Deltagarna ritade under analysens gång på det utskrivna tankeverktyget för att åstadkomma en gemensam förståelse för analysen och för berättelserna i gruppen. I diskussionen kunde t.ex. begreppet "kunskap" ringas in av en deltagare som på det sättet ville fokusera diskussionen runt denna aspekt. Detta kunde följas av att en annan deltagare ritade en pil till "öppenhet" för att exempelvis illustrera att kunskap inte räcker om problemet är att man inte ser behovet som patienten försöker formulera. Det utskrivna tankeverktyget fungerade då som stöd för deltagarna i att se olika aspekter av en problemställning och dessutom bidrog diskussionerna runt verktyget till att skapa en djupare förståelse för den framväxande teori som sammanfattades i tankeverktyget.

Den inspelade utvärderande gruppintervju som gjordes efter aktionsforsknings processens avslutande, analyserades med innehållsanalys (Patton 2001) i syfte att identifiera mönster och teman. Resultatet från denna analys användes sedan som utgångspunkt för en datatriangulering (Patton 2001) i den konkluderande analysen av all insamlad data. Denna analys inkluderade gruppintervjun, fältanteckningar av berättelserna, gruppens analyser som gjordes under handledningen, enhetschefernas upplevelser av problemet och sjuksköterskornas upplevelser av sin arbetssituation. De teman som blev resultatet från analysen av den utvärderande gruppintervjun användes som bas i analysen under trianguleringsförfarandet. Genom att analysera i kronologisk ordning framkom fyra utvecklingsfaser som gruppen genomgick under grupphandledningen.

För **artikel III** (studie III) analyserades observationerna från studie III i syfte att undersöka hur sjuksköterskor, patienter och anhöriga agerade i planerade möten inom palliativ hemsjukvård. Analysen gjordes i två faser; en beskrivande fas och en förklarande fas (Yin 2009). Den beskrivande fasen genomfördes med innehållsanalys

(Miles & Huberman 1994). I innehållsanalysen lyftes scener från observationerna fram och klassificerades i kategorier och subkategorier. En scen utgjordes av en sammanhållen händelse och deltagarna i dialog runt händelsen. En händelse kunde vara att spola den venösaporten, diskutera medicinering och behandlingsalternativ eller planera för framtiden. I analysen grupperades händelser, stämningar och ämnen som diskuterades mellan sjuksköterskor, patienter och närstående till kategorier och subkategorier som var ämnade att bilda en beskrivning av vårdmöten i palliativ hemsjukvård. Då innehållsanalysen visade att vårdmöten kunde stärka patientens handlingsförmåga valde jag och mina medforskare att fördjupa förståelsen genom att analysera materialet utifrån ett handlingsteoretiskt perspektiv (Nordenfelt 1995, 2008) i den förklarande fasen av analysen. Den förklarande fasen genomfördes för att fördjupa förståelsen av de händelser och handlingar som observerats genom så kallat förklaringsbyggande "explanation building" (Yin 2009). I förklaringsbyggande är syftet att försöka ge en förklara ett fenomen genom att analysera det med hjälp av en teori. Enligt Nordenfelts handlingsteoretiska perspektiv (2008) är handlingar som syftar till och utförs i en situation beroende av individens förmåga samt av den situation individen befinner sig i. För att utföra en handling behöver en person också de nödvändiga interna fysiska och mentala förmågor som krävs för att utföra handlingen. Till de mentala förmågorna här möjligheten att forma en intention att utföra handlingen. Dessa förmågor måste enligt Nordenfelt (1995, 2008) bedömas mot bakgrund av omständigheter som finns i situationen. Nordenfelt anser att när det finns både en möjlighet och när personen också har en praktisk förmåga att utföra handlingen i fråga, finns också förutsättningar för att handlingen skall utföras (Nordenfelt 1995, 2008). I den förklaringsbyggande fasen analyserades kategorierna från den beskrivande fasen återigen och relaterades då till Nordenfelts handlingsteori. Exempelvis kan en dialog ses som stärkande och bekräftande av en intention, en annan som identifierande av ett tillfälle till handlingar som gör det möjligt att nå ett för patienten väsentligt mål.

**Artikel IV** (studie III) baseras på analysen av intervjuer och observationer där sjuksköterskor och patienter/närstående följts över tid i planerade vårdmöten i palliativ hemsjukvård. Analysen har en deduktiv ansats (Yin 2009) och utgår från resultatet i artikel III. I analysen sågs varje vårdrelation, som ett fall, som utgörs av flera vårdmöten med tillhörande intervjuer som samlats in över tid. Totalt analyserades 3 fall, först ett i taget för att slutligen se likheter och skillnader mellan fallen. I det första steget användes den analytiska tekniken mönster matchning "pattern matching" (Yin 2009), dvs. att man försöker matcha insamlad data mot en teoretisk modell eller ramverk. I detta steg användes begreppen i den samskapande processen som presenterats i artikel III. All data i de tre fallen lästes igenom för att få en övergripande förståelse för innehållet. Data från intervjuerna och observationerna matchades sedan deduktivt mot de fem stegen i den samskapande processen.

De olika fallen analyserades var och ett för sig genom de inbäddade analysenheter som fanns i fallen. I de 3 fallen fanns 5-6 inbäddade analysenheter och varje inbäddad analysenhet analyserades i kronologisk ordning. Data från intervjuerna och observationerna kopplades till de olika stegen i den samskapande processen samt till vilket mål, önsknings eller behov som diskuterades eller arbetades mot och som man

strävade efter att förverkliga. När exempelvis ett nytt symptom eller behov identifierades i en observation eller intervju kopplades detta till ”identifiera behov/önskemål” och till det behov som identifierats. När man sedan identifierade en möjlighet att uppfylla detta behov eller att genomföra den önskade handlingen kopplades detta till ”identifiera möjlighet” och det behov/önskemål som man nu såg möjlighet att lösa. När detta var gjort analyserades varje behov och mål för sig i syfte att se hur processen såg ut över tid. Samma analysförfarande upprepades för de andra två fallen. I och med detta slutfördes det första steget av analysen.

I ett andra steg genomfördes en syntes, en så kallad *cross case synthesis* (Yin 2009). Resultaten från analysen av de tre fallen syntiserades i detta steg till ett gemensamt resultat. Varje fall analyserades först som en separat enhet. Vid synteseringen sattes de i relation till varandra för att finna gemensamma och särskilda drag som sedan bildade en helhetsbild av de tre fallen. Syntesen gjordes för att uppnå en övergripande förståelse av de tre fallen. Denna syntes underlättades av studiens analysenheter. Genom analysenheterna kunde processen i syntiseringen över de olika fallen ”cross case synthesis” (Yin 2009) följa en kronologisk ordning inom varje fall.

## **ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN**

Ett etiskt förhållningssätt som följt arbete genom hela avhandlingen har varit att skydda alla deltagarna. Att bedriva forskning med sjuksköterskor och med svårt sjuka och döende personer och deras närstående som samtidigt vårdas i hemmet möter flera etiska utmaningar. Döende personer och deras närstående är i en utsatt situation, varför stor respekt och försiktighet måste beaktas. Samtidigt finns det forskning som visar att deltagande för patienter kan bidra till att ge den döende patienten en upplevelse av mening (jfr Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson 2001).

Deltagarna i de studier som ingår i denna avhandling informerades i varje studie om syfte och tillvägagångssätt. De fick information om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att lämna någon förklaring och utan att det på något sätt skulle påverka vården.

Observationer av vårdmöten mellan sjuksköterskor och patienter samt närstående inom hemsjukvård kan vara särskilt känsligt då patienter och närstående befinner sig i en beroendesituation. Vi som forskare har strävat efter att vara lyhörda för deltagarnas vilja och behov. Alla deltagare har också informerats om möjligheten att kontakta forskarna under, före eller efter respektive studie.

Klinikchefer och enhetschefer, sjuksköterskor, patienter och närstående har tillfrågats och gett sitt samtycke till att medverka. Studie I har etiskt tillstånd som godkändes av Forskningsetiskakommittén Syd, Huddinge sjukhus K56, 2002-09-30 med nr: 325/02 och studie III (artikel III & IV) har etiskt tillstånd som godkänts av Regionala Etikprövningsnämnden den 2009-06-25, nr: 916-31/5. Vid tillfället för genomförandet av studie II ansåg forskargruppen att etiskt tillstånd inte behövdes då studien initierades av verksamheten och kunde klassificeras som ett kvalitetsuppföljningsprojekt som inte

innehöll data i form av personuppgifter eller annan känslig information enligt personuppgiftslagen (SFS nr: 2003:460).

### *Studie I*

Information om studien gavs först till enhetens chef i samband med att denne först tillfrågades. Efter samtycke att studien skulle genomföras på denna enhet och efter att etikprövningen var klar och godkänd, tillfrågades två gruppchefer på enheten om att välja ut sjuksköterskor som de ansåg vara experter. Därefter tillfrågades dessa utvalda sjuksköterskor av sina gruppchefer om medverkan i studien och samtliga tackade ja. När sjuksköterskorna tackat ja till att medverka skickades en skriftlig information till dem. Därefter tog forskaren telefonkontakt för bokning av intervju. Sjuksköterskorna fick information om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan i studien utan att ge någon förklaring.

En fråga som kan ställas rör frivilligheten att delta i studien och om sjuksköterskorna verkligen kände sig fria att tacka nej till deltagande i studien eller om de kände det som en plikt eftersom det var chefer som frågade dem. Av de intervjuer som senare genomfördes framkom inte att någon av sjuksköterskorna känt sig tvungna att delta, de uttryckte istället tydligt att de både ville delta i studien och att ämnet för studien var viktigt.

### *Studie II*

Under studie II kom förfrågan om hjälp att lösa omvårdnadsproblem på en avancerad hemsjukvårds enhet. Förfrågan kom efter en föreläsning om hur goda vårdrelationer kan skapas till döende människor i palliativ hemsjukvård. Informationen gavs av cheferna till personalen på enheten. Därefter sattes lappar upp på enhetens anslagstavla. Urval och deltagande baserades på frivillighet i enlighet med aktionsforskningens intention och åtta sjuksköterskor valde att medverka. De var motiverade och ville medverka till en lösning av de problem som fanns på enheten. Bland de åtta som deltog fanns också en biträdande chefssjuksköterska. Då spänningar fanns inom personalgruppen och ledningen samt att alla på enheten kände till de klagomål som framkommit och riktats mot sjuksköterskegruppen från närstående och patienter, fanns redan från början ett avvaktande och försiktigt tillvägagångssätt hos mig som forskare. Jag fick också kontinuerlig handledning av seniora forskare under hela processen. Till exempel fick jag hjälp av vårdetiker att analysera berättelser när behov fanns, gruppen informerades också om detta.

Datainsamlingen gjordes i flera steg och i en kontinuerligt iterativ process med deltagarna. Som forskare i en aktionsforskningsprocess har forskaren en dubbelroll, dels som handledare och deltagare i gruppen och dels som forskare. Det är en stor etisk utmaning att både försöka främja utvecklingen och lösning av problem på en enhet och samtidigt bedriva forskning. Den etiska aspekten och förståelsen för en iterativ process har vuxit fram hos mig och samtliga deltagare över tid. I och med den tid och den tillit som deltagarna skapat till varandra, kunde även etiskt svåra aspekter av bemötande och vården belysas, aspekter som förbättrats enligt deltagarna.



### *Studie III (Artikel III & IV)*

Under studie III samlades data in från två avancerade hemsjukvårdsenheter. Den första enhetens klinikchef tillfrågades först både muntligen och skriftligen och gav sitt samtycke till att studien skulle genomföras på dennes enhet. Efter etiskt godkännande av studien informerade klinikchefen enhetschefen. Enhetens chef fick därefter både muntlig och skriftlig information och informerade sina sjuksköterskor. Alla informerades om att de när helst de ville kunde avbryta sin medverkan i studien utan att ge en förklaring. Då denna enhet också befann sig i en process av stora organisatoriska förändringar var det svårt att rekrytera sjuksköterskor. Endast en sjuksköterska samtyckte till att medverka i studien. Detta medförde att den etiska ansökan fick utökas till att omfatta fler enheter. En ny kontakt togs med en annan hemsjukvårdsenhet och chefen för denna klinik samt enhetschefen tillfrågades och gav efter information samt gav samtycke till att studien kunde göras. Därefter ansöktes om etiskt tillstånd och efter godkännandet informerades personalen av enhetschefen och av mig både muntligen och skriftligen vid två tillfällen.

Urvalet begränsades till 5 sjuksköterskor, avsikten var att varje sjuksköterska skulle välja ut en patient och att dessa skulle observeras minst 5 gånger i patientens hem samt att intervjuer skulle göras före och efter varje observation. Syftet med begränsningen var att inte samla in mer data än vad som behövdes med respekt för informanterna.

Att observera en döende människa i mötet med en sjuksköterska i hemsjukvården kan vara etiskt känsligt. Dels kan patienten i fråga möjligen hindras att ta upp känsliga frågor för att observatörer finns på plats i patientens hem och dels kan sjuksköterskan uppleva att hennes eller hans professionalitet granskas och ifrågasätts. Det är därför viktigt att observationer vägleds av en stor respekt och lyhördhet för vårdpersonalens yrkesintegritet genom att forskaren kontinuerligt frågar om observation kan göras (jfr James 2010) samt att stor respekt och lyhördhet också ges för patientens och den närståendes situation kontinuerligt beaktas före, under och efter varje tillfälle. När närstående fanns med tillfrågades också de om medverkan och fick information både skriftligen och muntligen om att de när som helst de ville kunde avbryta sin medverkan i studien. Vi som forskare och observatörer var också lyhörda för patientens behov och tillstånd, till exempel vid ett tillfälle tvekade en av patienterna att ge en intervju efter ett observerat vårdmöte. Patienten var trött och intervjun ställdes därför in. Stor känslighet har också visats sjuksköterskorna, de kunde ibland vara tveksamma till intervju efter en observation på grund av andra åtaganden och tidsbrist. Forskaren väntade då in sjuksköterskan.

# RESULTATBESKRIVNING

## Artikel I

De tre huvudkategorierna som utgör resultatet i **studie I** visar på förmågor eller egenskaper, som kan ses som viktiga för skapandet av goda vårdrelationer; *perceptivitet, kunskap (teoretisk, praktisk och erfarenhetsbaserad)* och *viljan att göra gott*. Informanterna uttryckte att palliativ hemsjukvård var en vårdform som också tillät dem att ge tid till patienterna.

Huvudkategorin **Perceptivitet** tolkades på två sätt; att vara öppen för förändringar hos patienten och att vara öppen, tillgänglig och förstående i relationen till patienten. I intervjuerna pekade informanterna på vikten av att se den unika personen i varje situation, att undvika förhastade slutsatser och att ”se personen och inte det kaotiska hemmet” som en sjuksköterska uttryckt det. I beskrivningarna framkom också vikten av *närhet och distans*. Det vill säga att sjuksköterskan har förmåga att känna in när man ska vara nära patienten, fysiskt eller psykiskt, och när man bör hålla en distans för att ge patienten spelrum. Informanterna pekade vidare på behovet att vara uppmärksam och inکännande och att använda sin känsla för situationen och vara uppmärksam mot patientens behov. *Empati, förståelse och anpassbarhet* ansågs vara viktiga förmågor och sågs också som ett önskvärt förhållningssätt. *Öppenhet i relationen* beskrevs vara viktig i bemärkelsen att vara öppen och uppmärksam gentemot patienten. Vidare beskrev informanterna att sjuksköterskor behöver inge *förtroende och tillit*. De såg sin roll som *stödjande, tröstande och informationsgivande* och beskrev att de genom att ge patienter kunskap om sjukdomen och behandlingen också stödjer patienten genom att försiktigt guida dem för att de inte ska överraskas eller oroas över förändringar i deras tillstånd i onödan. Informanterna ansåg också att de behöver både *ge och ta i mötet* med patienten. De beskrev att de fick tillit och kunskap från patienterna och att detta gjorde relationen givande också för sjuksköterskan. Perceptiviten kan ses som en konstnärlig förmåga då varje vårdrelation kan ses som unik. Denna koppling har tidigare gjorts av Breunig (1994) och den perceptiva förmågan ligger också nära det som Carper (1978) kallar estetiskt kunnande (esthetical knowing). Dewey (1980) menar att begreppet konst primärt pekar på det som har skapats. Estetik är snare kopplad till just perceptivitet och upplevelse. Den förmåga sjuksköterskorna beskriver i studien kan alltså snarast kallas en estisk förmåga och inte en konstnärlig förmåga.

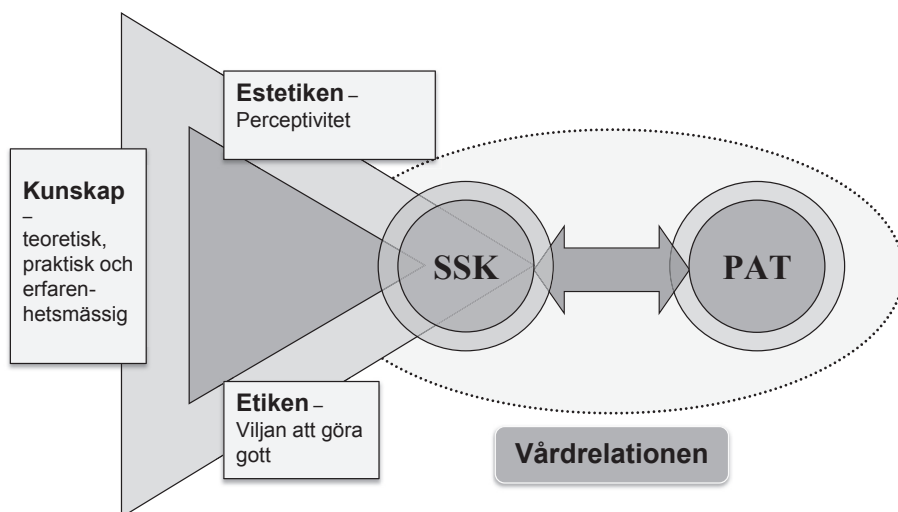
### Huvudkategorin **kunskap – teoretisk, praktisk och erfarenhetsbaserad.**

Informanterna beskrev hur de genom att ha *kunskap* kunde använda sig av *intuition* och  *kreativitet* i sitt arbete, då de lät känslan för situationen leda dem bortom rutiner. De ansåg att detta krävde god teoretisk och praktisk kunskap samt *självkännedom*. De ansåg också att de fick bättre självkännedom genom de erfarenheter som arbetet gav. *Skicklighet* inom yrket beskrevs som viktigt för att kunna gå bortom det som görs och kunna fokusera på hur det görs i situationen samt att skapa vårdhandlingar på ett så behagligt sätt som möjligt för patienten. De menade vidare att man bör vara *personlig och professionell*; att våga vara personlig ansågs som professionellt. De beskrev vidare att *kreativitet och fantasi* krävdes för att skapa en relation men också att kreativitet och fantasi är viktigt för att lösa praktiska problem. Kunskapen innehåller också det

vetenskapliga och det professionella perspektivet. Sjuksköterskorna pekade på vikten av att kunna även de mer medicinska och vetenskapliga perspektiven av vården för att ha förmågan att förstå patientens situation.

Huvudkategorin **Viljan att göra gott** för patienten beskrevs av informanterna som en grundläggande intention vilken genomsyrade hela materialet. Denna vilja att göra gott drev sjuksköterskorna att via sin kunskap och öppenhet eller perception möta patientens behov. Även när sjuksköterskorna pratade om sin förmåga så uttryckte de att förmågorna var viktiga för att kunna hjälpa patienten. De menade att deras perceptivitet och kunskap var viktiga för att de skulle kunna bemöta patienten på bästa möjliga sätt, vilket gör att viljan att göra gott kan ses som en etisk förmåga.

Viljan att göra gott, kunskap och perceptivitet relaterades också till begreppen etik, estetik och vetenskap i denna studie. Figur 1 symboliserar resultatet i artikel I.



Figur 1: Resultatbild artikel I. Bilden visar de tre huvudkategorierna relaterat till vårdrelationen

## Artikel II

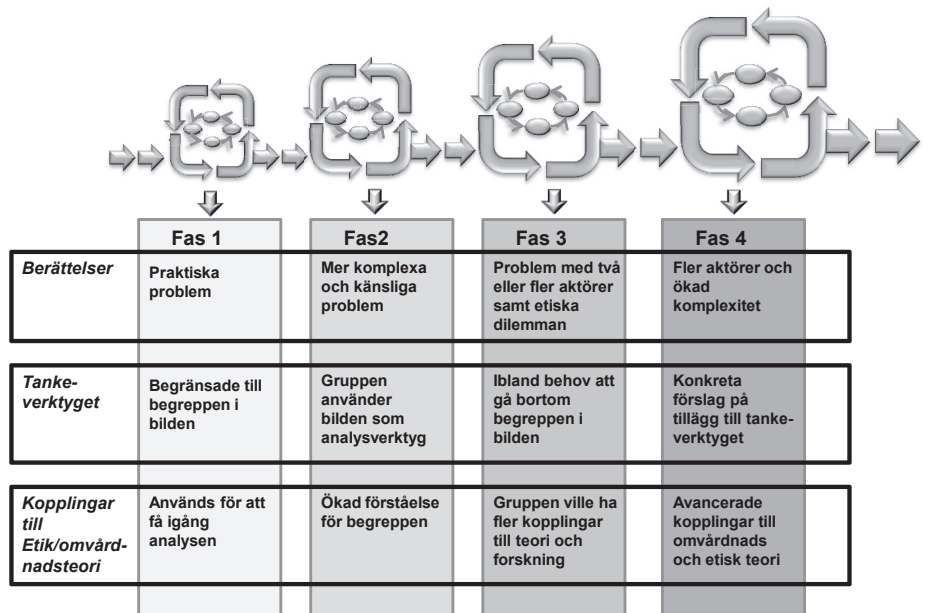
I studie II framkom att sjuksköterskor genom reflektion i grupphandledning kunde utveckla sin egen förmåga att reflektera över hur goda omsorgsrelationer kan skapas. Vidare förfinades den framväxande teorin, (resultatet från studie I), vilken användes som ett tankeverktyg, utskrivet på papper (figur 1 ovan), under grupphandledningen. Sjuksköterskorna beskrev att grupphandledningen bidrog till förståelse och att de ibland saknade kunskap om patienter på grund av organisationen och uppdragsmodellen. Uppdragsmodellens utformning bidrog till ”externa omständigheter” som påverkade

sjuksköterskornas förmåga att skapa goda omsorgsrelationer på ett negativt sätt. Det kunde till exempel inträffa att de saknade kunskap om en patients diagnos/diagnoser, då uppdragsmodellens organisation bara hade den information som ansågs behövas för att utföra ett visst uppdrag.

Sjuksköterskorna upplevde vidare att denna aktionsforskningsprocess och specifikt grupphandledningen bidragit till förändring både på ett personligt och professionellt plan. De beskrev att processen förändrat deras sätt att reflektera över omsorgsrelationer. Grupphandledningen gav dem verktyg för att tänka och lösa problem. Vidare ansåg de att handledningen också bidragit till deras etiska medvetenhet. Deltagarna beskrev vidare förändringar som gjordes i praktiken, i det dagliga arbetet kring rutiner inspirerats av strukturen i handledning och begreppen i tankeverktyget. Ett exempel på detta var att enheten under teamkonferenser beslöt att använda tankeverktyget för att strukturera deras diskussioner.

Hela gruppen uppskattade också teoretiska diskussioner relaterade till praktiken, genom deltagarnas berättelser, särskilt när kopplingar kunde göras mellan berättelserna och aktuell forskning och omvårdnadsteoretiska resonemang. Dessa länkar till omvårdnadsforskning stärkte sjuksköterskorna och hjälpte dem att hantera sin frustration. Gruppdeltagarna beskrev vidare att handledningen var värdefull eftersom fokus låg på deras upplevda problem, beskrivna genom deras berättelser. Det uppskattades att handledningen var strukturerad och att analyserna gjordes med hjälp av tankeverktyget. Deltagarna beskrev att handledningen i grunden inte ändrat deras etiska synsätt, utan istället bekräftat det samt att de nu var bättre rustade för att förhålla sig mer öppna för komplexiteten i palliativ hemsjukvård och till att varje vårdssituation är unik. Under processens gång utvecklades deltagarnas förmåga att reflektera vilket synliggjordes i deras allt mer komplexa berättelser. Grupphandledningen visade sig bidra till att sjuksköterskorna blev medvetna om vårdssituationer där de brustit i uppmärksamhet eller kunskap och därigenom inte kunnat se eller lösa patientens problem.

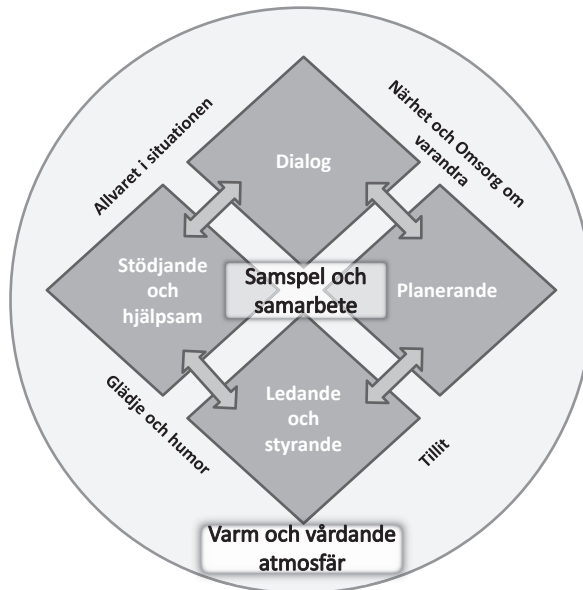
Fyra faser av utveckling under handledningen identifierades. I de senare faserna framkom att tankeverktyget och begreppen inte visade sig vara tillräckliga och sjuksköterskorna skapade under processens gång konkreta förslag för utveckling av den framväxande teorin i form av bilder, ofta baserade på tankeverktyget. Diskussionerna relaterade till omvårdnadsvetenskap, exempelvis till teorier av Swanson (1999), Benner (1993) och Carper (1975) och etiska teorier vilka bland annat inkluderade Silfverberg (2005), Lantz (1997), Engster (2005) och Noddings (1996) blev också allt mer komplex under grupphandledningsprocessen. Denna utveckling tydliggörs i bilden nedan (figur 2).



Figur 2: Gruppens utveckling under handledningen i studie II

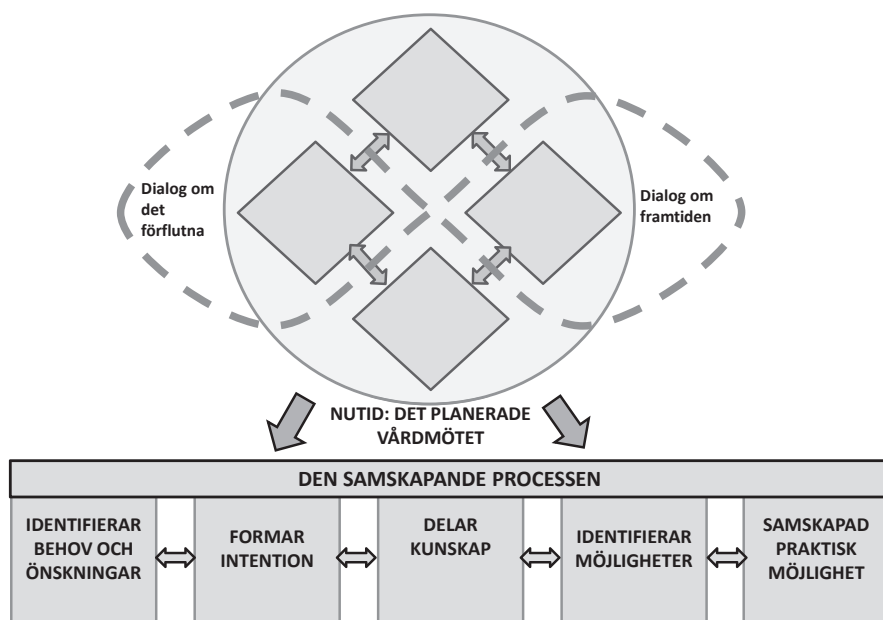
### Artikel III

Resultatet som presenteras i artikel III kan beskrivas via två nivåer. En deskriptiv nivå, som utgår från innehållsanalys av observerade vårdmöten och en förklarande nivå baserad på ett handlingsteoretiskt perspektiv. I den deskriptiva delen identifierades två kategorier och åtta subkategorier vilka därefter formulerades i ett huvudtema. Den första kategorin, *Varm och vårdande atmosfär*, innehåller fyra subkategorier; *Närhet och Omsorg om varandra*, *Tillit*, *Glädje och humor* och *Allvaret i situationen*. Den andra kategorin, *Samspel och samarbete*, innehåller subkategorierna *Dialog*, *Planerande*, *Ledande och styrande* och *Stödjande och hjälpsam*, se figur 3. Denna beskrivande del utmynnade i en beskrivning av goda vårdmöten. Vid ett tillfälle samskapades dock inte möjligheten för patienten att nå sin önskan eller tillfredsställa ett behov. Istället omöjliggjordes patientens egen plan och önskan. Men när samskapandet utvecklades till praktiska möjligheter för patienterna genomfördes också dessa, som till exempel att bli av med droppet och återfå aptiten eller att vården och vårdhandlingar planerades för att ge patienten en praktisk möjlighet att genomföra en längre resa.



Figur 3: Huvudkategorier och kategorier i artikel III (studie III)

Huvudtemat, *Samskapande av möjligheter genom delad kunskap*, är härlett från kategorierna och subkategorierna genom den förklaringsbyggande processen (Yin 2009) där ett handlingsteoretiskt perspektiv (Nordenfelt 1995, 2008) användes. *Samskapande av möjligheter genom delad kunskap* ses som en samskapande process som äger rum mellan sjuksköterskan, patienten och den närstående. Den samskapande processen har fem steg; "Identifiera önskan och behov", "Forma intention", "Dela kunskap om nuvarande förmåga". "Identifiera möjligheter" och "Samskapad praktisk möjlighet". En samskapad praktisk möjlighet var i vissa fall att klara sig utan en viss behandling, t.ex. dropp. I andra fall kunde det vara att kunna genomföra en längre resa trots sjukdom. Det kunde också vara att upprätthålla möjligheten till dagliga promenader. I dialogerna refererades till tidigare händelser och erfarenheter samt att man talade om framtida möjligheter, ofta pendlade dialogen mellan dialog om det förflutna och planering av framtiden. Ofta användes dialogen om det förflutna för att påminna om att patienten har klarat av vissa aktiviteter när denna var sämre och att dessa handlingar också kan genomföras i nära framtid. Detta resultat illustreras i figur 4.

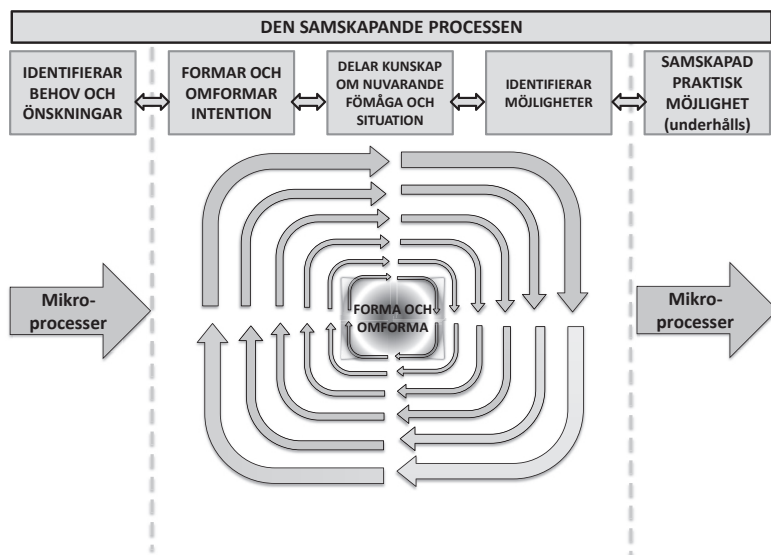


Figur 4. Resultatbild Artikel III (studie III)

#### Artikel IV

Resultatet som presenteras i **artikel IV** ger en fördjupad förståelse av den samskapande process som framkommer i artikel III. Den samskapande processen kan sägas bestå av flera mikroprocesser. En mikroprocess är riktad mot ett mål som är relaterat till patientens välbefinnande. I varje vådrelation, fall, som följdes identifierades mellan sex eller sju unika mikroprocesser. Ett mål är ett identifierat behov eller önskan som har uttryckts av patienten och identifierats av sjuksköterskan. Varje mikroprocess består av de fem stegen i den samskapande processen. I varje vårdmöte mellan sjuksköterskan, patienten och i förekommande fall den närstående diskuterades flera mål, behov, önsknings och problem. De gemensamt samskapade förutsättningarna och möjligheterna för att patienten skulle få sina behov och önsknings uppfyllda, utgörs i denna artikel av mikroprocesserna. Många mikroprocesser var komplexa och inkluderade både psykosocial vård och flera behandlingar unikt utformade för varje patient. I de tre fallen var en av mikroprocesserna mer central än andra. De tre stegen i mitten av den samskapande processen "Forma intention", "Dela kunskap om nuvarande förmåga" och "Identifiera möjligheter", återkom också flera gånger i de flesta av mikroprocesserna. De kan i sig ses som en arbetsprocess eller en "shape and re-shape" rörelse i den samskapande processen. Sjuksköterskan samskapar, det vill säga formar och omformar vårdarbetet med patienten med hänsyn till den aktuella situationen och individens aktuella förmåga inom ramen för varje mikroprocess. Detta kan ses som följsamhet i vården och relationen av den döende patienten, en följsamhet som

utvecklades i varje vårdmöte igenom kontinuitet. Ett annat viktigt resultat var också att när parterna i en god omsorgsrelation med sjuksköterskan uppnått en ”Samskapad praktisk möjlighet” för en patient krävdes det ofta vårdande insatser för att upprätthålla den samskapande möjligheten för den döendepatienten och därmed främja hans eller hennes välbefinnande. I bilden nedan (figur 5) symboliseras hur flera mikroprocesser identifieras, de arbetas sedan på över tid och under den tid vi följde vårdrelationen skapades möjligheter i en del av mikroprocesserna. Dessa möjligheter behövde underhållas i form av olika behandlingar. På så sätt kunde patienterna återfå och behålla förmågan till att nå för dem väsentliga mål trots sjukdomens fortskridande.



Figur 5. Resultat bild artikel IV (studie III)

## RESULTATSAMMANFATTNING

Resultatet från studie I och II behandlar i huvudsak sjuksköterskans förmåga att skapa goda vårdrelationer, genom perception, kunskap och viljan att göra gott. Vidare belyses hur sjuksköterskans förmåga att reflektera över hur goda vårdrelationer kan skapas till döende patienter och deras närstående i hemsjukvård kan utvecklas. Det framkommer vidare i artikel II att organisatoriska faktorer kan inverka hindrade för skapandet av goda vårdrelationer enligt sjuksköterskornas berättelser.

Resultatet från studie III belyser till större delen en samskapande process i vårdmöten mellan sjuksköterskor, patienter och närstående i avancerad palliativ hemsjukvård. Resultatet visar att samskapande goda vårdmöten främjar patientens möjligheter att nå vitala mål nära livets slut samt att goda vårdrelationer ligger till grund för samskapandet.



Artikel IV (studie III) ger vidare en djupare förståelse för samskapandet. När den döende patienten och sjuksköterskan tillsammans lyckas uppnå viktiga behov eller vitala mål främjades välbefinnandet hos patienterna och goda vårdrelationer utvecklades. I dessa goda vårdrelationer tydliggjordes patientens behov, problem och önskningar. Möjligheter, omvårdnadshandlingar, aktiviteter och planer samskapades genom mikroprocesser som pågick över tid. Dessa var unika, kreativt samskapade och följsamma för varje enskild patient och i förkommande fall närståendes situation. Samskapandet sker samtidigt som en god vård ges och en god vårdrelation utvecklas och fördjupas.

## DISKUSSION

Det övergripande syftet för denna avhandling var att söka kunskap om hur goda vårdrelationer skapas i palliativ hemsjukvård. Ett av huvudresultaten är att sjuksköterskan inom avancerad palliativ hemsjukvård har en central roll i utvecklandet av goda vårdrelationer, vilket kräver olika sorters kunskap och förmåga till reflektion. Inte minst framgår att sjuksköterskans perceptiva förmåga är central för hur hon eller han kan fånga patienters behov i varje situation. Detta går som en röd tråd genom samtliga studier (artikel I, II, III, IV). Artikel I och II handlar i huvudsak om perception, kunskap och viljan att göra gott, samt om utveckling av den reflektiva förmågan, vilka kan ses som förutsättningar för att kunna skapa goda vårdrelationer. Av framförallt artikel III och IV (studie III) framgår betydelsen av att tillsammans med patienten och i förekommande fall dennes närstående, i en samskapande process stödja patienten i att förverkliga för henne/honom vitala mål så långt detta är möjligt. Det som samskapades var vårdens mål och riktning, omvårdnadshandlingar, aktiviteter och förutsättningar samt möjligheter att nå de vitala målen nära livets slut. Genom denna process främjades patientens välbefinnande och vårdrelationen stärktes och fördjupades. Det blev tydligt att vården eller vårdhandlingarna (nursing) i hemmet inte kan separeras från relationen eller den omsorg (caring) som ges. Ett intressant och delvis överraskande resultat var att den samskapande processen rymde flera olika mikroprocesser vilka pågick samtidigt, med syftet att främja ett optimalt välbefinnande (IV). De parallella och samtidigt pågående mikroprocesserna illustrerar den palliativa vårdens komplexitet och hur sjuksköterskan har att syntetisera olika kunskapsformer i mötet med patientens behov, som t.ex. att för en tid återfå aptit och kunna bli fri från dropp. Vården utformades i de flesta fall på detta sätt i enlighet med patientens behov och önskemål för att nå högsta möjliga välbefinnande, vilket är målet för den palliativa vården.

I takt med avhandlingens utveckling och min egen förståelse har insikten om caring som omsorg och nursing som omvårdnadshandling vuxit fram, framför allt genom de vårdmöten och de vårdrelationer jag studerat. Jag kommer nu att diskutera avhandlingens huvudresultat i relation till de olika teoretiska perspektiv jag beskrivit i kappans bakgrund, i syfte att bidra till en fördjupad förståelse av resultaten.

### Perceptivitet och Estetik

Begreppet perceptivitet är ett centralt begrepp som går som en röd tråd genom avhandlingens alla studier. I studie I och II beskrivs perceptivitet som sjuksköterskans förmåga att förhålla sig öppen gentemot patientens och den närståendes reaktioner och unika behov i relation till omständigheter i situationen. Det är också denna förmåga till perception för det unika som kopplas till begreppet estetik. Denna koppling görs till exempel av Dewey (1980) som menar att den estetiska perceptionen kan kopplas till kvalitet eller till känslan av "the esthetic quality" i situationen (Dewey 1980). Han pekar således på vikten av perceptivitet, det vill säga att vara öppen mot sådant som vi inte känner igen. Mekaniskt igenkännande beskriver han som en kontrast till, och ett hinder för, perceptivitet. Perceptionen eller öppenheten inför det nya i situationen har potential att bli en estetisk upplevelse och leda till utveckling och någonting nytt. Att

endast förhålla sig till det man känner igen kan tolkas som att individen inte har förmåga att se unika och nya aspekter i situationen. Vad Dewey avser är att en person medvetet kan sträva efter att först uppleva en situation utan igenkännande, att helt vara inne i händelsen och att vara öppen för helheten i situationen. I nästa skede kan personen pendla till ett mer reflektivt tillstånd där igenkännande spelar en central roll och sätter upplevelsen i ett sammanhang relaterad till personens erfarenhet och kunskap.

Av observationerna i artikel III (studie III) framkom vid ett tillfälle att sjuksköterskan styrdes i vårdmötet av det hon trodde sig veta och det hon kände igen från ett tidigare möte med samma patient. Under det tidigare vårdmötet var patienten i behov av vätskedrivande läkemedel. Under det vårdmöte som observerades, tittade hon bara snabbt på patientens svullna ben och konstaterade direkt att svullnaderna behövde behandlas med vätskedrivande läkemedel.

Hon såg således det som hon kände igen och var inte perceptiv för patientens nytillkomna problem. Patienten var blek, yr och trött, och trots att sjuksköterskan kontrollerade patientens blodtryck och konstaterade att det var lågt, höll hon fast vid sin första bedömning. Senare visade det sig att patientens symtom berodde på lågt blodvärde. Detta är ett exempel på ett tillfälle där sjuksköterskan fokuserat på igenkännandet och därmed försvårat perceptionen i situationen och hindrat sig själv från att ta in den aktuella helhetsbilden. I flera andra observationer var sjuksköterskorna helt inne i situationen, och de löste problem på ett sätt som kan beskrivas om intuitivt. De berättade också i intervjuerna om hur de ibland medvetet undvek att fälla ett omdöme om de inte var säkra, vilket kan ses som ett exempel på ett perceptivt förhållningssätt.

En annan aspekt som Dewey (1980) understryker är hur perceptionen, till skillnad från igenkännandet, uppfyller hela individen. Det finns flera exempel på detta i observationerna, när det krävdes att sjuksköterskorna var djupt fokuserade och inne i situationen. Dewey har beskrivit att det är denna totala närvaro i den skapande upplevelsen som är typisk för en estetisk upplevelse. När sjuksköterskan i ett vårdmöte beskriver för patienten och närstående varför magproblem uppstår och hur de kan hantera detta är hon helt närvarande, inne i dialogen och öppen för varje antydning till oro eller missförstånd från paret hon talar med. Det syns att hon bryr sig om dem, känner för dem och vill deras bästa. Det för tankarna till begreppen perceptivitet, omsorg, estetiskt kunnande och empati.

Deweys koppling mellan estetik och perceptivitet är spännande och inspirerande också Carper (1978). I hennes beskrivning av det unika i vårdsituationen. Begreppet estetik ligger nära konståbegreppet. Carper har dock valt att använda sig av begreppet estetik och undviker härigenom konståbegreppet. Medvetet har jag också, i likhet med Carper (1978), undvikit att kalla det estetiska perspektivet för omvårdnadens konst. Mitt skäl för detta är att konståbegreppet har flera motstridiga definitioner och kan vara problematiskt att applicera på omvårdnadshandlingar och vårdsituationer, en problematik som också Carper (1978) hänvisat till. Speciellt gäller detta det moderna institutionella konståbegreppet som definierar konst som något, det vill säga ett objekt eller en produkt så som t.ex. en installation ämnad att vara konst och som också

presenteras som konst för konstvärlden (Vilks 2011). Det specifika för det estetiska kunnandet är enligt Carper (1978) att det är unikt, singulärt och subjektivt. Perception är därför ett begrepp som återkommer när Carper beskriver estetiskt kunnande då det kan ses som förmågan att med hjälp av empati se till det unika och det subjektiva i en situation. En estetisk vårdhandling kräver enligt Carper (1978) att den: ”must be controlled by the perception of the balance, rhythm, proportion and unity of what is done in relation to the dynamic integration and articulation of the whole.” (1978, s. 18). Här beskriver Carper hur situationen styrs av perceptionen med en strävan mot balans, rytm och proportion. Gaydos (2005) talar i liknande ordalag om en samskapande estetisk process som kan äga rum mellan sjuksköterska och patient. Det är också något som framgår i studie III (artikel III och IV) där perceptiviteten och samskapandet förefaller vara sammanlänkade. Sjuksköterskorna uppfattar ett behov, problem eller en önskan som inleder den samskapade processen där perceptiviteten är kopplad till den empatiska förmågan. I ett vårdmöte uttryckte en patient i förbifarten en önskan att åka på en helgkryssning med sina vänner. Sjuksköterskan var perceptiv, uppmärksammade denna önskan och uppmanade henne att åka. Hon hjälpte också patienten att säkerställa att hon kunde få vård av sjuksköterskan på fartyget under kryssningen. Vilket kan ses som en omsorgshandling. Kanske är det just den empatiska förmågan och omsorgen som driver och gör att sjuksköterskorna uppfattar och agerar på sådana signaler. Empati är för Carper (1978) grundläggande för det estetiska kunnandet. Det handlar om att vara beredd på att utforska och att skapa i situationen och det är här nyskapandet kan komma till uttryck. Denna syn på skapande återfinns också hos (May 1994). Han menar att möjligheterna föds som en plötslig upplevelse eller insikt för den som innehar förmågan att förhålla sig öppen eller perceptiv. Dessa insiktens och skapandets situationer visade sig i studie III (artiklarna III & IV). Ett exempel är när sjuksköterskan, genast hon kommer in i patientens hem, märker att det är något som inte stämmer. Patienten kommer inte och hälsar som vanligt och den närstående ser stressad ut. Det visar sig att patienten fått ett smärtgenombrott. Sjuksköterskan ger genast smärtlindring och lugnar både patienten och dennes närstående. Hon är hela tiden lugn men uppenbart koncentrerad och uppmärksam mot hur patienten reagerar och anpassar sitt handlande på ett dynamiskt sätt efter hur situationen utvecklas. Det dynamiska samspelet mellan parterna bidrog till att smärtlindringen gavs på ett sätt som främjade patientens välbefinnande. Han kunde till exempel gå upp ur sängen efter denna behandling. Detta är också ett exempel på intensitet och närvaro i situationen från sjuksköterskans sida, det som May (1994) kallar skärpt medvetenhet.

I artikel IV (studie III) framkom att den samskapande processen kan förstås som flera parallellt pågående mikroprocesser. Dessa samskapade mönster kan också förstås i relation till Carpers (1978) syn på en estetisk vårdhandling genom att mikroprocesserna också kan sägas innehålla en unik rytm, en unik balans och unika proportioner och därigenom innehålla en estetisk kvalitet för varje enskild vårdrelation. I mikroprocesserna sker också en pendling där en tänkt lösning på ett problem prövas och omprövas i dialogen mellan parterna. Ibland kunde omvårdnadshandlingar omprövas flera gånger tills parterna tillsammans fann en lösning som fungerade. Detta kan exemplifieras i utprovning av näringsdrycker, skraddarsydd smärtlindring för att möjliggöra promenader och arbetet med att planera en resa. Denna pendling av att pröva och ompröva för att tillsammans finna den bästa lösningen har en tydlig koppling till

Deweys (1980) idéer om formande och omformande, ”shape and reshape”, i en skapande process. Under samskapandets process nyskapades och omskapades omvårdnadshandlingar i situationen för att främja patientens möjligheter till välbefinnande, vilket visar på en följsamhet i vården (studie III, artikel III och IV). För att vara perceptiv i den bemärkelse som är relevant i en vårdssituation krävs troligen att sjuksköterskor och andra vårdare tränar sin perceptiva förmåga och dessutom försöker vara medvetet öppna för unika sinnesintryck för att inte missa signaler av vikt för patientens välbefinnande. Den ökade förmåga till reflektion som redovisats i studie II, belyser vikten av perceptivitet, riktad uppmärksamhet och reflektion i den skapande processen.

I Studie III exemplifieras också hur sjuksköterskan behöver vara perceptiv för aspekter som patienterna inte var medvetna om eller hade kunskap om. Ett konkret exempel från denna studie är när sjuksköterskan i ett vårdmöte förstår att patienten skulle vilja göra en längre resa, men inte vågar. Patienten litar inte på sin kropp och tror inte att hon skall orka. Sjuksköterskan påminde då patienten om att hon tidigare kunnat resa och att hon vid det tillfället var i ett sämre fysiskt tillstånd. Sjuksköterskan sätter sedan patientens aktuella tillstånd i kontrast till hennes tidigare tillstånd och fortsätter i dialogen att ingjuta mod och stärka patientens intention att genomföra resan. Sjuksköterskan riktade således sin uppmärksamhet både mot patientens förstapersons, subjektiva, upplevelse av situationen och mot faktorer ur ett tredjepersonsperspektiv. Tredjepersonsperspektivet utgörs i detta fall av sjuksköterskans kunskap och bedömning av patientens medicinska tillstånd. Med sin riktade perceptivitet kunde sjuksköterskan ta in hela komplexiteten i situationen och sedan reflektera med hjälp av sin kunskap. Den riktade perceptiviteten innehåller i denna bemärkelse intentionala aspekter, det vill säga att sjuksköterskan med avsikt bemödar sig och anstränger sig för att vara öppen och uppmärksam, perceptiv (jfr studie III, artikel III, IV). Denna skärpning av perceptiviteten innebär att uppmärksamheten riktas mot det som i situationen uppfattas som det mest relevanta och inte endast stannar vid igenkännandet (Dewey 1980). Denna riktade uppmärksamhet framkom tydligt i artiklarna III och IV. Särskilt av observationerna framkom att sjuksköterskan i mötet med patienten plötsligt kunde stanna upp, lägga ner det hon eller han hade för händerna (sakaspekt, uppgiften) och rikta sin uppmärksamhet mot patienten, (relationsaspekten), under vårdmötets gång (jfr Norberg et al. 1992). I denna situation kan man också se paralleller till den riktade och intensifierade uppmärksamhet som May (1994) talade om och som krävs för skapandet. Det är rimligt att tänka sig att empatin, engagemanget och intensiteten i vårdmötet kan vara avgörande, något som är i linje med de tankar May (1994) för rörande mötets kvalitet. Närvaron i mötet med patienten och de närstående var tydlig i artiklarna III och IV (studie III). Speciellt i de fall som beskrivs i artikel IV. I ett av fallen hade patienten önskan att klara sig utan näringsdropp vilket fick den närstående att bli orolig. Intensiteten blev tydlig när sjuksköterskan hanterade både den närståendes oro och patientens behov i ett och samma vårdmöte. Intensiteten i vårdmötet hanterade sjuksköterskan genom att vara följsam och samtidigt dela kunskap för att avdramatisera infusionens betydelse i relation till vad patienten ville och önskade. Denna intensitet och närvaron i mötet synliggörs också i flera andra vårdmöten i samtliga fall när sjuksköterskorna flera gånger tydligt koncentrerar sig på patienten i en intensiv men lugn dialog.

Dewey (1980) menar att man i situationen också kan ta ett steg tillbaka för att vara kunna vara perceptiv för helheten och för att åter kunna rikta sin uppmärksamhet mot något partikulärt. Dewey (1980) tar upp detta som en pendling, som en del av den skapande processen där man skapar och omskapar, som beskrivits ovan. Denna pendlande process återfinns i artikel IV (studie III) som ett unikt mönster och som en viktig del av samskapandet genom formande och omformande av handlingar i dialog om dåtid, nutid och framtid. Dialogen och tidsaspekten var mycket viktig. Tidsaspekten och kontinuiteten gav parterna i relationen en möjlighet att i varje vårdmöte knyta tillbaka till tankar, behov, önskemål, problem eller planer som tidigare skapats eller framkommit i dialogen, för att fortsätta samskapa möjligheter. Detta kan liknas vid en obruten kedja där varje vårdmöte över tid utgör en unik länk och där mikroprocesserna kontinuerligt skapas och omskapas.

I det fall som presenterats ovan där patienten ville bli fri från sin dagliga infusion samt återfå sin aptit, utgörs denna starka önskan av en mikroprocess, som också presenteras i artikel IV (studie III). Sjuksköterskan var vid varje vårdmöte uppmärksam och öppen mot helheten i patientens situation. Hon kunde identifiera nya behov i varje vårdmöte samtidigt som hon fokuserade på olika, ibland avancerade, vårdhandlingar och gav svar på frågor. Näringsinfusionen fick patienten att känna sig sjuk och främjade inte hennes välbefinnande, dock var den viktig för patienten rent näringsmässigt då hon redan var mager och märkt av sin sjukdom. Sjuksköterskan arbetade med ”sakuppgiften”, det vill säga att både få patienten att slippa själva droppet, men också med att ersätta det faktiska behovet av näring med olika former av näringstillskott och näringsdrycker. Detta samtidigt som hon noga övervakade patientens låga vikt, illamående, svårigheter att äta samt vilja att verkligen bli fri från droppet. Slutligen lyckades sjuksköterskan, patienten och närstående tillsammans i en samskapad process skapa de grundförutsättningar som patienten behövde för att kunna vara utan infusionen. Patientens välbefinnande ökade, hon slapp droppet, upplevde sig friskare, kände sig mer fri och vårdrelationen mellan parterna utvecklades och fördjupades samtidigt. Detta kan också sägas vara ett tydligt exempel på hur sakaspekten och relationsaspekten pågår samtidigt och är varandras förutsättningar (jfr Norberg et al. 1992). Varje vårdmöte var dessutom unikt, en egen länk i den obrutna kedjan, med en del oväntade behov och problem som löstes på vägen mot målet, ett ökat välbefinnande.

## **Kunskap**

Att kunskap hos sjuksköterskor anses vara viktigt för skapandet av goda vårdrelationer framkommer i samtliga studier i denna avhandling. James (2010) beskriver att sjuksköterskor konstruerar kunskap i sitt dagliga arbete och att denna kunskap består av flera kunskapsformer. När dessa kunskapsformer tvinnas samman ges förutsättningar för handling som kan leda en helhetsvård som tar hänsyn till patienten i hans/hennes situation genom att beakta fysiska, sociala, emotionella och andliga behov (jfr James 2010). I studie III (artiklarna III & IV) framträder delandet av kunskap mellan de som deltar i vårdmötet som en viktig aspekt av den samskapande processen. Sjuksköterskan fick kunskap från patient och närstående och gav dem kunskap tillbaka utifrån sin erfarenhet och sitt teoretiska kunnande. Även Funk och Stajduhar (2011) lyfter fram vikten av att dela kunskap för att främja kvaliteten på vårdrelationen. Den kunskap

sjuksköterskan har är viktig för att patienten skall kunna förstå sin egen situation och den egna kroppens signaler (jfr James 2010). Samtidigt behöver sjuksköterskan tillgång till patientens kunskap, erfarenhet och upplevelser av sin egen kropp och sin situation för att ett samspel och ett samskapande av vården överhuvudtaget skall kunna ske.

Det som tydligt framkom i studie III var att patienterna inte vågade lita på sin kropp och därför vågade de inte heller forma intentionen att handla eller planera för en aktivitet. De trodde inte att de hade förmåga att klara av den tilltänkta aktiviteten. Det kunde röra sig om en kortare promenad, att klara av att äta eller att planera för och genomföra en längre resa. Ovissheten om huruvida kraften i kroppen skulle finnas hämmade patienterna från att fatta beslut helt själva. Sjuksköterskan delade med sig av sin kunskap i dessa situationer, både av sin teoretiska kunskap men också av sin erfarenhet och kunskap om patientens tidigare tillstånd för att ingjuta mod och stödja patienten att våga forma intentionen att t.ex. resa eller gå på en promenad. På detta sätt kunde patienterna och de närstående fortsätta att leva som vanligt trots svår sjukdom. Upprätthållandet av vardagen kunde på detta sätt utgöra målet och riktningen för vården i enlighet med patientens önskan och behov, vilket krävde en samskapad process för att målet med vården skulle kunna uppnås.

Den skapade vardagligheten som kan främja den döende individens identitet beskrivs av Öhlén (2000, sid 186) ”Vardaglighet kan förstås som att vara sig själv i en ovanlig situation kännetecknad av värme, äkthet, omsorg och närvaro samt frånvaro av maktrelationer”. Att upprätthålla vardagen var en viktig del i det samskapande som framkom i studie III (jfr Carlander 2011, Socialstyrelsen 2006). Vad i vardagen som var viktigt för patienterna var individuellt. I ett fall som nämnts ovan var det viktigt för patienten att bli av med droppet och återfå aptiten på god mat och gott vin, i ett annat fall var den viktiga aspekten av vardagen möjligheten till dagliga promenader trots svår smärtproblematik. Hirano, Yamamoto-Mitani, Ueno, Takemori, Kashiwagi, Sato, Miyata, Kimata, Fukahori och Yamada (2011) beskriver hemsjukvård som en föränderlig process. I deras studie beskriver sjuksköterskor samtalets betydelse i mötet med patienten och hur de kontinuerlig bedömer situationen och utifrån sin kunskap är med och samskapar strategier som överensstämmer med patients önsknningar. I detta ger de också patienten information med intentionen att stödja patienten (Hirano et al. 2011)

Studie III visade vidare att sjuksköterskornas kunskap värdesattes av patienterna. Detta har också framkommit i andra studier där särskilt sjuksköterskans råd i praktiska frågor, information om sjukdomen och om symtom samt det känslomässiga stöd sjuksköterskan gav ansågs viktigt (Corner, Halliday, Haviland, Douglas, Bath, Clark, Normand, Beech, Hughes, Marples, Seymour, Skilbeck & Webb 2002, Chapple, Ziebland & McPherson 2006). I artikel IV (studie III) framkom att den döende patienten och sjuksköterskan behövde ett kontinuerligt utbyte av kunskap för att både förstå varandra och för att tillsammans skapa en god förutsättning för att patienten skulle våga forma intention och handla i enlighet med denna och därmed få möjlighet att leva i enlighet med sina önsknningar. Det finns i detta kontinuerliga utbyte och i dialogen en ömsesidighet i samspelet mellan parterna, där också asymmetrin i relationen kan minska (jfr Schuster 2006). I detta samspel och samskapande sker ett kunskapsutbyte där olika kunskapsformer möts (jfr James 2010, Schuster 2006).

Vad är det då egentligen för skillnad mellan teoretiska, praktiska och erfarenhetsgrundande kunskapsformer? Det finns inte någon tydlig konsensus vad beträffar dessa tre begrepp (Nordvedt & Grimen 2006). Nordvedt och Grimen (2006) ser erfarenheten som en del av den praktiska kunskapen och de menar då kunskap som bara kan tillägnas om man kan göra relevanta erfarenheter och lär sig utförande i praktiken. Detta kan sägas ringa in begreppet erfarenhetskunskap som det använts i artikel I och II. Erfarenhetskunskap syftar på kunskap som kommer från erfarenheter och praktisk utövning som bidragit till ett lärande och inte från teori eller akademiska studier. Patienten kan möta denna erfarenhetskunskap i samspelet med sjuksköterskan, när sjuksköterskan i situationen bekräftar patienten genom att berätta om sin erfarenhet. I detta fall kan igenkännandet ses som viktigt för erfarenhetskunskapen och för kunskap i allmänhet.

De sjuksköterskor som följs i artikel IV (studie III) kan därmed anses vara experter på palliativ omvårdnad i hemmet. En expertsjuksköterska kan enligt Benner (1993) ha en djupare förståelse för vad som utgör välbefinnande för en patient och en bredare repertoar att handla utifrån. De hade förmåga till omsorg, kunskap och perceptivitet, samt en vilja att göra gott vilket gav förutsättningar för en samskapade god relation, god vård och omsorg vilket innebar möjligheter till ett ökat välbefinnande för patienten och i förekommande fall den närstående.

### **Viljan att göra gott**

Viljan att göra gott, som tydligast framkommer i studie I och som diskuteras och utvecklas vidare i studie II, kan ses som drivkraften som leder till intentionen att utföra omsorgshandlingar riktade mot att främja patientens välbefinnande. Viljan att göra gott är kopplad till det etiska perspektivet. I studie I var syftet att beskriva vilka förmågor expertsjuksköterskor ansåg att de använde sig av vid skapandet av goda vårdrelationer. Målet var att fånga deras erfarenheter av att skapa goda vårdrelationer och deras syn på vilka förmågor som krävs. Viljan att göra gott för patienten kan sägas utgöra en grundhållning, en viktig förmåga för möjligheten att se det unika eller etiskt relevanta i situationen. I studie II framkom bland annat att en alltför stark vilja att göra gott kunde hindra sjuksköterskan från att vara perceptiv för patientens aktuella och unika behov. Det handlade om en sjuksköterska som styrdes av sin egen uppfattning om vad ”göra gott” innebär och som inte var perceptiv för vad patienten i situationen önskade sig. Hon utgick således endast från sitt eget perspektiv och sitt eget igenkännande. Detta gjorde att hon i flera fall agerade på ett sätt som gjorde att vissa patienter kände sig kränkta. Denna sjuksköterska såg på sig själv som ”den goda sjuksköterskan”; hon såg det som att hon gjorde gott och föreföll inte vara medveten om att hon ibland kränkte patientens privata zon. Schuster (2006) har beskrivit att det finns en risk att patientens behov inte kommer i fokus om en sjuksköterska är för upptagen med att göra det som är gott enligt en på förhand uttänkt mall om vad som är generellt goda handlingar. Enligt Schuster är en del av komplexiteten i vården att kunna skilja på önskade och oönskade handlingar gentemot en specifik patient. I det beskrivna fallet gick sjuksköterskan engagemang överstyr. Morse (1991) har kallat detta fenomen för en ”överengagerad relation” (over-involved relationship) och menar att detta kan



förekomma då en sjuksköterska sätter den personliga relationen till patienten framför den behandling och de vårdinsatser som behövs. Detta talar för samskapandet som en förutsättning för att vården skall utformas och skapas i enlighet med parternas unika erfarenheter och kunskaper i situationen.

I studie III (artikel III & IV) fördjupas förståelsen av vad viljan att göra gott eller en god intention kan vara i den samskapande processen. Här ses den goda viljan eller goda intentionen som en grundhållning och en ständig strävan att främja och stärka patientens egna förmågor att nå vitala mål.

### **Externa omständigheter och sjuksköterskors förmåga**

Av studie II och III har det framkommit att externa faktorer också kan inverka hindrande för sjuksköterskors förmåga att skapa goda vårdrelationer och förhålla sig perceptiva i mötet med döende patienter. Med externa faktorer avses här faktorer som ligger utanför individen, till exempel regler i en organisation, tidsbrist, resursbrist och arbetsbelastning, sådant som kan påverka individens handlingsförmåga i situationen. Både i artikel II och III finns exempel i form av berättelser och observationer av vårdmöten där sjuksköterskans förmåga kan sägas varit hindrad av externa faktorer eller externa omständigheter. Tydligast framträder detta i studie II där vårdorganisationens struktur var organiserad efter en ”beställar modell”. Enligt de beskrivningar jag fick av sjuksköterskorna och cheferna skulle vårdhandlingar i patientens hem utföras på beställning av patientens ansvariga läkare som i regel jobbade på en annan vårdenheter, ofta inom primärvården eller på mottagning. Detta kunde medföra att om en enskild patients behov oväntat ökade, kunde sjuksköterskorna enligt reglerna inte handla fritt och vara följsamma för patientens behov. Detta för att enheten i fråga inte fick betalt för vårdhandlingar och vårdåtgärder som det inte fanns beställning på. Att inte handla i enlighet med patientens behov främjade inte vården och inte heller goda vårdrelationer.

Nordenfelt (2008) beskriver att för att en person ska kunna utföra en handling behöver personen ha befogenhet att handla och personen måste själv också våga tro på att hon eller han kan utföra handlingen i fråga för att forma intentionen att utföra själva handlingen. Regler som styr ett vårdmöte på detaljnivå och föreskriver specifika vårdhandlingar kan på detta sätt hindra att en god vård ges genom att hindra den nyskapande handlingen. Även Benner (1993) berör detta och menar att regelstyrning kan motverka framgångsrika vårdhandlingar. Enligt Schuster (2006) kan en sådan styrning utgöra ett hinder för uppmärksamheten och också innebära att sjuksköterskan tror sig vara god då hon följer regler, normer och vanor. Regelstyrt handlande kan på så sätt sägas hämma perceptionen och intensiteten i mötet, vilket kan minska sjuksköterskans förmåga att uppfatta nya och komplexa skeenden. Silfverberg (2005) har i Aristotelisk anda beskrivit att det kloka sättet att handla i en viss situation är att överväga handlingsalternativ och sedan handla utifrån det verkliga fallets komplexitet och välja den handling i den unika situationen som bäst gagnar patienten. Om sjuksköterskan i denna situation inte har något handlingsalternativ, utan tvingas handla och utföra en viss vårdåtgärd på grund av regler och detaljstyrning kan vården få

negativa konsekvenser. Silfverberg (1996) hävdar vidare att den etiska utmaningen ligger i att överhuvudtaget kunna uppfatta det verkliga fallets komplexitet. Silfverberg (1996) varnar också för att strikt följa regler och normer, då de kan hindra ett etiskt handlande i den aktuella situationen. Hon beskriver vidare att externa omständigheter kan ses som en institutionell norm som kan förhindra en god vård: ”Med institutionella normer menar jag rättesnören utformade i och beroende av en samhällelig institution. De kan vara uttryckta i lagar, förordningar, organisations specifika föreskrifter och, vilket blir allt vanligare, i en yrkesetisk regelsamling. Det kan också vara en icke kodifierad tradition, ”sådant som sitter i väggarna”, en sorts praktisk kunskap” (Silfverberg 1996 s.11 ).

I studie II var som ovan nämnts problemet med externa faktorer komplext. Organisationsformen skapade speciella problem då sjuksköterskorna beskrev sig ha begränsat inflytande på vårdens utformning och innehåll. I en norsk studie om hur sjuksköterskor fattar beslut om prioritering i hemsjukvård, av Tønnessen, Nortvedt och Førde (2011), beskrivs en likande problematik; sjuksköterskorna beskrev hur de fattade beslut om vården i syfte att ransonera insatser i hemsjukvård. Att ransonera, eller prioritera vårdinsatser skulle göra det möjligt att inom en given tidsram kunna hjälpa fler patienter. Författarna menar att omvårdnaden vid ransonering blev stel, inte individualiserad och inte lyhörd för omständigheter i patientens situation, vilket är det centrala för en god vård (Tønnessen, Nortvedt & Førde 2011). Samtliga sjuksköterskor i nämnda studie beskrev tidsbrist som en dominerande och begränsande faktor för att ge omvårdnad i hemmet, något som också framkom i studie I, II och III i denna avhandling. Bland annat upplevde sjuksköterskorna enligt Tønnessen, Nortvedt och Førde (2011), att begränsningar av detta slag resulterade i ett begränsat fokus i vården, till exempel att fokus mer riktades mot görande, för att det var mer synligt som t.ex. medicinering och somatisk vård. Därmed kan mer omfattande aspekter eller mjuka värden av vården äventyras och sjuksköterskans känslighet i möten med patienten riskerar att minska. Om sjuksköterskans känslighet i vårdmötet med patienten minskar kan perceptionen sägas minska, vilket kan göra sjuksköterskan mindre perceptiv för det unika. I artikel IV (studie III) nämndes också att externa faktorer som tidsbrist och stress kan inverka på sjuksköterskans sätt att arbeta. Sjuksköterskorna i studien berättade hur de ansträngde sig och försökte förhindra att stress och tidsbrist skulle påverka vårdmötets kvalitet. De tog ibland av sin egen privata tid för att säkerställa att patienter och närstående skulle få ett gott bemötande och få möjlighet att uttrycka det som var viktigt för dem. Detta är något som behöver belysas och undersökas mer i framtiden.

Externa faktorer kan också förekomma som kollektiva överenskommelser. I studie II finns ett exempel beskrivet där teamet skapat en kollektiv överenskommelse eller regel som de håller fast vid. Vårdpersonalen skulle inte introducera nya behandlingar utan att först rådgöra enskilt med den närstående, detta trots att patienten var beslutskompetent. Det resulterade i att den närstående fick för mycket av ansvaret för vården av den döende patienten, en mycket utsatt situation. Det som var uppenbart i berättelsen var att sjuksköterskorna och teamet försökte handla i enlighet med patientens och den närståendes önskan, det vill säga de hade en vilja, en intention att göra gott. Men i tron att detta var en god lösning som främjade patienten och den närstående hindrade

sjuksköterskorna samtidigt sin egen perception av denna överenskomna regel. Regeln, en extern faktor, skydde deras perceptivitet och de kunde inte vara följsamma för patientens behov när situationen förändrades. Under grupphandledningen skapade gruppen genom reflektion en tänkbar lösning som sedan visade sig vara fruktbar; teamet ändrade inriktningen på vården mot en aktiv helhetssyn med patienten i fokus. Detta ger vid handen att viljan att vara god inte räcker. Även om viljan finns betyder inte det att handlingarna som utförs får goda konsekvenser.

I exemplet ovan saknades kunskap om den palliativa vårdens ideal. Kunskap om detta ideal och viljan att följa det fanns dock hos flera av de sjuksköterskor som deltog i studie II. Men denna kunskap kom först till ett formulerat uttryck i grupphandledningen där sjuksköterskorna, genom reflektion, kunde inse att de av olika skäl inte följt den kunskap som de egentligen hade (jfr Silfverberg 2005). Detta för tankarna till det resultat som framkommer i Källerwalds (2007) avhandling där patientens diagnos emellanåt sattes i centrum och kunde bli en sköld för perceptiviteten mellan deltagarna i relationen. I artikel III i denna avhandling finns ett annat exempel på ”skymd perceptivitet”, där en sjuksköterska sätter sin tolkning av situationen framför patientens aktuella önskan. Sjuksköterskan fokuserade enbart på patientens behov av läkemedel och behandling och uppmärksammade inte patientens önskan att besöka sin familj. Kunskapen om patientens önskemål identifierades också för sent, vilket medförde att det inte fanns någon tid för planering eller någon möjlighet att praktiskt kunna möta patientens behov. Sjuksköterskans handlande ovan kan ses om ett exempel på det Schuster (2006) kallar den metodiska sjuksköterskan. Metoden kan här ses som en extern faktor som kan hindra perceptiviteten och som gör att sjuksköterskan helt förlitar sig på invand kunskap och erfarenhet, eller styrs av igenkännandet (jfr Dewey 1980).

I studie III (Artikel III & IV) framkom en vänskaplig glad och varm atmosfär i relationen mellan sjuksköterska, patient och närstående. Haraldsdottir (2011) har beskrivit att vårdpersonal kan bli selektivt uppmärksam av att upprätthålla, vad hon kallar, en överdrivet ljus och glad stämning. Detta kan liknas vid vad Aranda (2008) kallar en ”trevlighetens tyranni” (”tyranny of niceness”) som hindrar diskussion om problem och utmaningar i vården både på individ och på organisationsnivå. I en sådan kultur finns risken att patientens välbefinnande inte sätts i fokus och att omsorgen hindras eller blir felriktad (jfr Sarvimäki & Stenbock-Hult 2008). Om den varma atmosfären som identifierades i studie III skulle problematiseras kan frågan ställas om den kan vara ett uttryck för ”trevlighetens tyranni” eller motsvarande. Det som motsäger en sådan tolkning är att det fanns en uttalad öppenhet för att diskutera allvarliga saker enligt både patienter, närstående och sjuksköterskor. Atmosfären uppfattades inte av mig eller de andra inblandade forskarna som förtryckande eller manipulativ utan snarare tvärtom. Detta handlande eller förhållningssätt kan tolkats som ett uttryck för den följsamhet och omsorg som var riktad mot patientens välbefinnande. Den goda stämning som beskrivits i studie III och som framkom både i observationerna och i intervjuerna, visade att sjuksköterskorna sågs som ett naturligt och välkommet inslag i patientens vardag och att vårdrelationen var ömsesidigt positiv och främjade samskapandet (jfr Mok & Chiu 2004).

## Handledning och reflektion

Studie II genomfördes via grupphandledning i en aktionsforskningsprocess vilken bidrog till att sjuksköterskors förmåga att reflektera över hur goda vårdrelationer kan skapas utvecklades. Av Gustafsson, Asp och Fagerbergs (2007) metasyntes av studier om reflektionens betydelse framkom att det i dag finns en utbredd kunskap om reflektionens betydelse men att det saknas konsensus om vad som menas med begreppet reflektion och hur reflektion skall implementeras i praktiken. Reflektion kan enligt Aranda (2008) ses som en medveten dynamisk process där man reflekterar, analyserar och lär av klinisk erfarenhet vilket kan möjliggöra för sjuksköterskor att uppnå insikter om sig själva och om sin praktik (Aranda 2008). I studie II ges en beskrivning av hur sjuksköterskor reflekterar över sin praktik och sitt eget handlande i grupp, genom berättelser av upplevda problem i mötet med patienter i hemsjukvård. Samtidigt ges en beskrivning av hur de analyserar och reflekterar över berättelser med hjälp av ett tankeverktyg, det vill säga bilden från studie I. Det framkom vidare att sjuksköterskorna var motiverade och intresserade av teorier och forskning samt att en teoribaserad analys kunde hjälpa dem att reflektera över vårdrelationen och vårdarbetet. Detta kan liknas vid de forskningscirkel som beskrivs av Holmstrand och Härnsten (2003). De beskriver forskningscirkeln i deltagarbaserad aktionsforskning som en interaktiv process i samspel med praktiker där reflektion och kunskap har en betydande roll. Resultatet visar också att aktionsforskning kan användas för att utveckla teorier och undersöka deras användbarhet i ett praktiskt sammanhang.

Tankeverktyget som användes i studie II bidrog till en strukturerad reflektion och av litteraturen framgår att likartade strukturerade gruppreflektioner inte är ovanliga. Bailey och Graham (2007) har beskrivit att sådana gruppreflektioner kan ge sjuksköterskor en möjlighet att fokusera på sina egna tankar och känslor vilket kan leda till en ökad kunskap och självkännedom. Strukturerad reflektion och kritiskt tänkande kan ge sjuksköterskor inom palliativt kontext insikter om varför de handlar på ett visst sätt, vilket kan få effekter på hur de själva handlar och därmed påverka vården (Aranda 2008). Den strukturerade handledningen i studie II visade sig vara uppskattad och gruppen upplevde att de hade utvecklats. Grupphandledningen bidrog också till att den framväxande teorin utvecklades ytterligare. Alla deltagare, inklusive handledaren, hade erfarenhet från palliativ hemsjukvård vilket troligen underlättade reflektionsprocessen. Johns (1995) och Kim (1999) har beskrivit att en sjuksköterska inom den kontext där sjuksköterskan har sin kunskap och erfarenhet bättre klarar av att reflektera över sina egna tankar, känslor, handlingar och attityder i en situation. Deltagarna i studie II var också motiverade och kunde hjälpa varandra att komma ihåg, att bekräfta varandras erfarenheter för att de bar på liknande erfarenheter, men också att komma med förtydliganden när missförstånd uppdragats om enskilda patienter som flera av sjuksköterskorna i gruppen vårdade.

## Samskapande genom mikroprocesser i nära relationer

Samskapande kan både utgöra en förutsättning för en god vårdrelation samtidigt som det kan sägas vara frukten av en god vårdrelation. Närheten i relationen var något som sjuksköterskorna i studie I ansåg vara viktig och givande och inte krävande. Inom

cancervården har Iranmanesh, Axelsson, Säfvenstedt och Häggström (2009) funnit att sjuksköterskor kan uppleva deltagandet i en relation med en svårt sjuk patient som både ömsesidig och som en krävande nära relation. Närheten i möten och relationer kunde ibland upplevas frustrerande, t.ex. när sjuksköterskorna stod inför situationer som de inte kunde hantera och som var utanför deras kontroll. Samtidigt anser författarna att närheten är en viktig grund för omsorgen och att den får en speciell dimension i vården av döende människor och deras närstående (Iranmanesh et al. 2009). Studie III (artikel III och IV) ger stöd för att relationer mellan sjuksköterskor och döende patienter kan utgöras av en djupare närhet och vänskap där ett samskapande fortlöpande kan ske. Detta stöds av Lindahl, Lidén och Lindblad (2011) som i sin metaanalys kom fram till att samskapandet i hemsjukvården kan främjar en professionell och en vänskaplig relation. Möjligen är hemmet som vårdplats en främjande faktor i sig, både för relationen mellan parterna och för samskapandet av vården (jfr Mok & Chiu 2004).

Barnard, Hollingum och Hartfiel (2006) beskriver att sjuksköterskor är beredda att göra allt som krävs vid vård av döende och Nilsson (2001) samt Öresland (2011) skriver att hemmet kan utgöra platsen som främjar mindre asymmetriska vårdrelationer men samtidigt också utgöra platsen för en intensitet och närhet i mötet som kan vara besvärade för sjuksköterskorna. I denna avhandling har jag inte funnit att närheten i relationen skulle vara besvärande för de sjuksköterskor som ingick i studierna. I likhet med Lindahl, Lidén och Lindblad. (2011), Mok och Chiu (2004) och Schuster (2006) har jag funnit att vårdrelationen kan kännetecknas av nära och vänskapliga förtecken. I de flesta fall som följdes i studie III framträdde inte asymmetri i relationen mellan sjuksköterskan, patienten och den närstående utan relationen präglades av samskapande och ömsesidigt förtroende (jfr Mok & Chiu 2004). Detta stödjer Nilsons (2001) och Öreslands (2011) antagande om att vård i hemmet gör asymmetrin i vårdrelationen mindre påtaglig.

I artikel IV (studie III) beskrivs vården som bestående av flera parallella mikroprocesser. Mikroprocesserna var riktade mot att främja patienternas välbefinnande. Randall och Downie (1996) ser främjande av välbefinnande som en nödvändighet i palliativ vård. Wu och Volker (2011) beskriver vårdrelationen som en förutsättning för patientens välbefinnande. Samskapandet i vårdrelationen innebär också en ömsesidighet vilket omsorgsetikern Nel Noddings (1996) ser som en förutsättning för all omsorg. Swanson definierar omvårdnad som ”informerad omsorg för en annan persons välbefinnande” (Swanson 1993, p. 357). Att vården kan ses ur ett processperspektiv har även Carper (1975) beskrivit. Hon ser omvårdnad som en medveten, målorinterad och handlingsorienterad process: “Nursing is conceptualized as a deliberate, goal directed, action oriented process which cannot be defined apart from the recipient of nursing care” (Carper 1975, p 68).

De mål som identifierades i varje mikroprocess hade alla betydelse för patientens välbefinnande. Alla mikroprocesser arbetades med parallellt. Ett exempel på den komplexitet som mikroprocesserna utgör, har beskrivits ovan i exemplet om sjuksköterskan som i mötet lugnar den oroliga maken, samtidigt som hon ger de båda information om näringsdrycker.

I studie III var alla de mål som mikroprocesserna var riktade mot möjliga att genomföra och möjligheter samskapades i flera av mikroprocesserna under den tid studien pågick. Dessa samskapade möjligheter handlade vanligen om konkreta vardagliga behov eller vardagliga önsningar för att få livet att pågå som vanligt trots svår dödlig sjukdom (jfr Ternstedt 1998, Öhlén 2000, Carlander 2011, Black 2011). Dessa mestadels vardagliga aktiviteter gav patienterna ett ökat välbefinnande, något som flera av dem inte vågat hoppas på för att de inte vågade lita på sin egen kropp och förmåga. Mikroprocesserna var dynamiska, temporära och unika. Det framkom under studie III, att en mikroprocess som varit centralt för patienten i ett vårdmöte kunde vara mindre viktigt eller centralt i nästa vårdmöte, beroende på hur patienten upplevde sin situation. Ett konkret och tydligt exempel kan sägas vara exemplet ovan som handlar om smärtgenombrott. När smärtan blir svår är behandlingen central. När smärtan sedan kuvats och patienten går upp ligger fokus för denna patient igen på möjligheten att få gå sina dagliga promenader. Detta belyser den dynamiska rörelse som finns i mikroprocesserna. Olika mikroprocesser kan således vara i fokus under olika vårdmöten beroende på patientens aktuella situation.

### **Att tala om död och döende**

Som ett delresultat i artikel IV (studie III) framkommer att patienterna inte önskat tala om sitt döende eller sin död. Det framkommer också att sjuksköterskorna förstått och respekterat detta samt att de följt patienten i denna önskan. Det framkom genom intervjuerna, både med patienterna och med sjuksköterskorna, att patienterna haft möjligheter att prata om döden och döendet, men att de just då inte upplevde sig ha behov av det. Av sjuksköterskornas beskrivningar framkom att de upplevde att patienterna inte befann sig i det stadium då sådana samtal brukar vara aktuella. De framhöll att patienterna i detta skede skulle få njuta av livet så mycket som möjligt och inte skulle tyngas av sådana diskussioner trots en relativt långt framskriden sjukdom. Sjuksköterskorna beskrev vidare att den goda vårdrelationen i sig kunde äventyras i detta skede om samtal om döende och död togs upp mot patientens vilja. En tolkning är att de sjuksköterskor som följdes i studie III såg patienterna och de närstående som personer som själva kunde ta ansvar för sina val och att de som sjuksköterskor inte hade rätt att initiera samtal som inte efterfrågades. Detta resultat kan sägas gå emot ett synsätt eller norm som enligt Milberg och Strang (2011) ofta varit rådande inom palliativvård, den s.k. ”grief work hypothesis”. Enligt denna hypotes är det nödvändigt för närståendes sorgebearbetning och indirekt för patientens möjlighet till en god död, att ha en öppen kommunikation och diskussion om döendet och döden. I sitt resultat beskriver Milberg och Strang (2011) att vissa patienter och närstående föredrar att inte prata om döende och död och de beskriver två former av tillitsfulla vårdrelationer, dels de relationer där patienter och närstående öppet diskuterade döden och dels relationer där döden genom en gemensam tyst överenskommelse inte diskuterades. Milberg och Strang (2011) kommer fram till att båda sätten att förhålla sig och hantera döende och död, kan fungera för att hålla känslor av maktlöshet och hjälplöshet borta. Detta resultat får dem att ifrågasätta självklarheten i att vårdare alltid ska initiera samtal av detta slag. Ett ifrågasättande som jag delar, då resultatet i artikel IV (studie III) kan sägas ligga i linje med deras resultat.

Friedrichsen, Lindholm och Milberg (2011) finner att personalen måste vara känsliga och finjustera informationen enligt patientens önskemål och val för att kunna förmedla information utan att förstöra hoppet. Detta kan jämföras med det Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson, Grassman och Friedrichsen (2010), samt Östlund, Strang, Jeppsson Grassman och Friedrichsen (2010) som kom fram till i sina studier. De fann att det viktigaste för döende patienter var att samtal om döden ägde rum på patientens initiativ och bara när de själva var beredda för sådana samtal. Uttalandena från sjuksköterskorna i studie III kan tolkas som att sjuksköterskorna försökte vara perceptiva för om och när patienter kan behöva sådana samtal. Det finns också forskning som pekar på att patienter inte vill eller inte kan tala om sitt döende eller sin död (Sand & Strang 2006, Sand 2008, Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson Grassman & Friedrichsen 2010, Olsson, Östlund, Strang, Jeppsson Grassman & Friedrichsen 2011, Salander 2003, Milberg & Strang 2011). Om en person inte själv är beredd att tala om döden kan ett påtvingat samtal om döden upplevas som en kränkning eller i värsta fall bidra med ökad oro och ångest. Ett existentiellt samtal ska erbjudas men aldrig tvingas på någon patient menar Randall och Downie (1996). Wu och Volker (2011) beskriver hur en god vårdrelation är en förutsättning sådana samtal. Likaså menar Sand (2008) och Sahlberg-Blom, Ternstedt och Johansson (2001) att dessa samtal ska erbjudas på ett respektfullt sätt. Frågan om huruvida man skall tala om döden eller inte och när detta kan ske blir viktig och sätter perceptivitet och följsamheten för situationen på sin spets, vilket också Milberg och Strang (2011) belyser. Resultatet som presenteras i artikel IV (studie III) indikerar att dessa sjuksköterskor väl hanterade denna balans då det fanns en samstämmighet mellan sjuksköterskorna och patienterna i respektive relation och i de intervjuer och de observationer där ämnet berördes.

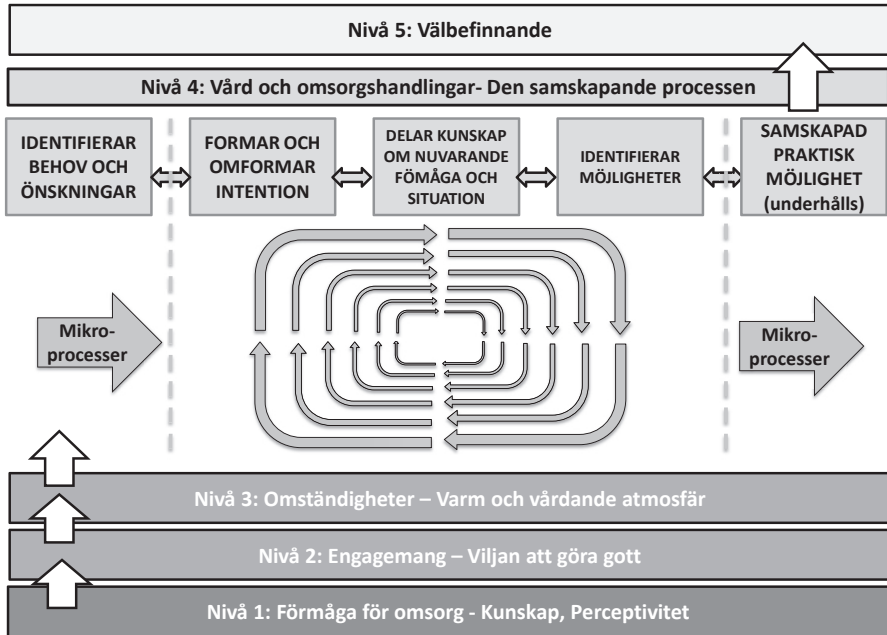
### **Resultatet kopplat till Kristen Swansons "levels of caring"**

Swansons tänkande har inspirerat mig och haft betydelse för min avhandling när det gäller begreppet omsorg, "caring". Jag har inspirerats av den meta analys av caring-begreppet (1999) som hon har genomfört. I studie II, under den näst sista fasen av handledningen, behövde gruppen fler begrepp för analys av berättelserna, då deras berättelser ökat i komplexitet. Gruppen efterfrågade då begrepp som var sprungna ur omvårdnadsteori eller forskning och som samtidigt gav mer än bara fokus på förmågor. Detta behov blev tydligt då gruppen prövade och insåg att tankeverktyget inte längre räckte till för att analysera en del berättelser. I detta skede pågick också en diskussion i gruppen om "caring" som begrepp. Därför prövades och användes Swansons metaanalys av caring från 1999, där fem nivåer av omsorg eller caring presenteras. Nivåerna är hierarkiska på så sätt att de högre nivåerna bygger på antaganden från de lägre nivåerna. I denna meta analys har Swanson (1999) gjort en genomgång av 130 artiklar skrivna i huvudsak mellan 1980 och 1996. I analysen fokuserade hon på studiernas resultat vilket bidrog till att hon induktivt kom fram till fem nivåer av omsorg. Gruppen i studie II beslöt att pröva dessa begrepp och nivåer tillsammans med tankeverktyget i sin analys. Swanson's begrepp eller fem nivåer är: 1) Förmåga för omsorg, 2) Engagemang, 3) Omständigheter, 4) Omsorgshandlingar, 5) Konsekvenser av omsorg.

Två av begreppen i tankeverktyget, perception och kunskap kopplade gruppen till första nivån, förmåga för omsorg (se figur 6). Viljan att göra gott relaterade gruppen till nivå två, engagemang. Under denna process gör gruppen samtidigt en analys av en komplicerad berättelse som är presenterad tidigare och handlar om den gemensamma överenskommelse som hindrade sjuksköterskorna från att vara följsamma och perceptiva mot patientens unika behov i situationen. Under analysen relaterade gruppen denna överenskommelse till Swansons nivå tre, omständigheter. Under reflektionen framkom att de upplevt sig hindrade av denna externa omständighet. Det framkom också att gruppen upplevt sig hindrade att utföra nya omvårdnadshandlingar som patienten var i behov av på grund av externa omständigheter. Denna insikt om att de själva hindrats från att utföra omvårdnadshandlingar relaterar gruppen till nivå fyra, omsorgshandlingar. En rimlig tolkning av detta, vad gäller perceptivitet och samskapande, är att sjuksköterskorna på grund av den kollektiva överenskommelsen (extern omständighet) inte kunde gå in i en samskapad process med patienten eller den närstående och att de på så sätt upplevde sig tvingade att vara mindre perceptiva (se studie I,II,III). Konsekvensen blev en mindre god vård (nivå fem) som inte präglades av ömsesidig omsorg. I och med denna analys blev det tydligt för gruppen att tankeverktyget kan utvecklas med Swansson konceptualisering av caring begreppet och att detta också hjälpte gruppen att komma vidare i sin förståelse av situationen.

De fem stegen i den samskapande processen som definieras i studie III är exempel på olika vård och omsorgshandlingar och dessa analyseras också ur ett handlingsteoretiskt perspektiv, vilket beskrivs i artikel III (studie III). Den samskapande processen kan på detta sätt kopplas till det som Swanson kallar nivå fyra, omsorgshandlingar. Handlingar utgörs i detta fall av vad man säger och vad man gör, då en talakt i sig också kan ses som en handling (Searle 2001). Den samskapande processen kan också sägas vara beroende av de lägre nivåerna i Swansons konceptualisering av omsorg (1999). På detta sätt kan man också se att nivå ett och nivå två behöver vara närvarande i alla steg i den samskapande processen. Den samskapande processen vilar i en varm och vårdande atmosfär som påverkas av externa omständigheter, vilket motsvarar Swansons nivå tre. Den samskapande processen består av vård och omsorgshandlingar, nivå fyra, och leder till konsekvenser i form av ökad välbefinnande, nivå fem.





Figur 6. Resultatet från de tre delstudierna kombinerat med Swansons fem nivåer av omsorg

## METODOLOGISKA OCH VETENSKAPSTEORETISKA ÖVERVÄGANDEN

### Övergripande teorisyn och teoridiskussion

Inom omvårdnad finns det i dag ingen konsensus om vad en vetenskaplig teori är eller om teories syfte samt metoder för att uppnå teoriutveckling. (Kirkevoid 2000). Den syn på vetenskaplig teori som genomsyrar denna avhandling är förenlig med Meleis (2007) syn på teori som en konceptualisering av någon aspekt av vårdverkligheten som kommuniceras i syfte att beskriva ett fenomen, förklara relationer mellan fenomen, förutsäga konsekvenser eller föreskriva en viss vård eller omsorg (jfr Meleis 2007).

I studie II, benämner jag teorin som framväxande, detta kan ses som onödigt då en vetenskaplig teori i någon mening alltid kan sägas vara under utveckling. En förklaring är att jag valt att uttrycka en större ödmjukhet inför komplexiteten i ämnet och på det sättet betona att teorin är begynnande och behöver prövas, förändras, utvecklas och användas. Teori utvecklas enligt Meleis (2007) i grunden alltid från erfarenhet. Hon beskriver att en idé alltid är grunden för en teori och att teorier utvecklas från idéer som i sin tur utvecklas från föraningar, personliga erfarenheter, insikter, inspiration och intuition.

Kirkevoid (2000) anser att teoriutveckling kan ske både deduktivt och induktivt. Deduktiv metod betecknar teoriutveckling där man utgår från vissa premisser och med hjälp av dessa och genom logiskt resonemang kommer fram till konklusioner eller antaganden. Med induktiv metod är tillvägagångssättet det motsatta. Här utgår man från observationer och genom analys och syntes försöker man finna konklusioner eller teorier (Kirkevoid 2000). I artikel IV (studie III) analyserades data deduktivt, med hjälp av stegen i den samskapande processen. Det mönster och den rörelse som visade sig under analysen skulle troligen inte blivit synligt utan en deduktiv ansats. Denna rörelse visar dels på komplexiteten och dels på den följsamhet som karaktäriserade dessa goda samskapande vårdmöten och relationer.

### Metodologiska övervägande

I avhandlingen används metoder som aktionsforskning, multipel fallstudie samt en kvalitativ innehållsanalys. Metoderna har valts för att passa varje studies syfte och för att de är förenliga med det vetenskapsteoretiskaperspektiv som presenterats. I den första studien (I) var syftet riktat mot de förmågor sjuksköterskor ansåg sig behöva för att skapa goda vårdrelationer. Deltagarna i studien ansågs av sina chefer vara expertsjuksköterskor och detta utgjorde urvalskriteriet för studiens deltagare. En svaghet i denna studie är att sjuksköterskornas chefer själva fick ansvaret för att välja ut de sjuksköterskor som de ansåg vara expertsjuksköterskor, utan att låta dem utgå från ett tydligt kriterium för urvalet. Om jag hade haft ett tydligt urvalskriterium skulle det underlättat möjligheten att göra likande och fördjupande studier i framtiden. Till exempel skulle Benners (1993) beskrivning av expertsjuksköterskor kunnat ligga till grund för urvalskriterierna.

Några av sjuksköterskorna i studie I nämnde att det kändes ovant att bli inspelade, det gjorde dem illa till mods. Dessa intervjuer var generellt något kortare än övriga intervjuer i studie I. De erbjöds att bli intervjuade utan bandspelare men sa då att de

ansåg att studien vara viktig och att de därför ändå gick med på att bli inspelade. Kvalitativt och innehållsmässigt skilde sig inte dessa intervjuer från de övriga. Intervjuerna var semistrukturerade och en intervjuguide med stödord användes. I takt med att förståelsen för själva intervjusituationen ökade, blev jag mer avslappnad och frågorna som ställdes under intervjun förfinades. Jag fick lättare att ställa frågor utifrån den redan insamlade informationen och kunde samtidigt med hjälp av guiden också hålla mig till ämnet. Graneheim och Lundman (2004) resonerar kring detta och menar att de kan innebära att det dels finns mer och djupare information i de senare intervjuerna, dels att de senare intervjuerna riskerar att ha färgats av forskarens ökande förståelse vilket kan påverka studiens tillförlitlighet. För att säkerställa att de viktigaste fynden verkligen återfanns i samtliga intervjuer gjordes flera datauppställningar (data displays), inklusive ett stapeldiagram i artikel I. Detta kan ses som en form av kvantifiering av kvalitativa data (jfr Sandelowski, Voils & Knafl 2009). Avsikten har varit att genom datauppställningar kontrollera att kategorier och teman genomsyrande samtliga intervjuer. Det var också ett sätt att analysera och visualisera kategorin ”Viljan att göra gott”. Denna kvantitativa konvertering av kvalitativ data rekommenderas av Sandelowski, Voils och Knafl (2009) som ett sätt att begripliggöra komplex information. Miles och Huberman (1994) ser det också som ett sätt att verifiera tolkningar i data och som ett stöd i att finna mönster, regelbundenheter och undantag i en komplex datamängd.

I studie II valdes och genomfördes en aktionsforsknings process. Enligt Koshy, Koshy och Waterman (2010) har aktionsforskning ökat som forskningsmetod hos flera discipliner inom sjukvården bland annat inom omvårdnad för att det kan vara ett sätt att bidra med lösningar av problem i praktiken. Men aktions forskning har också kritiserats. Koshy, Koshy och Waterman (2010 s33) lyfter nackdelar inom aktionsforskningsfältet och den kritik som förts fram. Detta har Koshy, Koshy och Waterman formulerat i följande punkter; Att aktionsforskning inte anses vara forskning, att fynden inte går att generalisera, att deltagarna är sårbara, att aktionsforskning är beroende av samarbete, att det är svårt att genomföra och bibehålla förändring, att ”feedback” kan upplevas hotande, att förändring är svårt att mäta, och att det endast skett en svag utveckling av teori inom fältet. Koshy, Koshy och Waterman (2010) menar att aktionsforskare behöver beakta dessa nackdelar för att kunna bidra till en argumentation och utveckling av aktionsforskning inom sitt fält.

Gruppen bestod av motiverade och kunniga sjuksköterskor; de bad om feedback och var engagerade. Samarbetet och samspelet mellan forskaren och gruppen främjade utvecklingen och klimatet genom hela processen. Gruppen sökte aktivt kunskap och förståelse om sin situation och arbetade hela tiden med analys av sina berättelser och tillsammans med till exempel forskningsresultat och etiska teorier (jfr Holmstrand & Härnsten 2003). Under handledningen i studie II prövade och arbetade gruppen med den begynnande teorin i form av tankeverktyget. Genom att pröva en teori i praktiken kan ett vetenskapligt värde säkras och en teoretisk generalisering uppnås (Yin 2009). Den begynnande teorin prövades av gruppen genom analys av 42 berättelser. I processen visade det sig att denna begynnande teori var användbar. Samtidigt utvecklades en insikt och en förståelse för att de tre begreppen enskilt inte räckte som analys och tankeverktyg, vilket både ger material för fortsatt teoriutveckling och

belyser kraften i en aktionsprocess där forskare och praktiker tillsammans försöker lösa problem (jfr Holmstrand & Härnsten 2003). Koshy, Koshy och Waterman (2010) har studerat definitioner av aktionsforskning och skapat nyckelord som ger insikt i hur detta fält kan förstås. Dessa begrepp är; teoribyggande, modifiering, en process steg för steg, problemlösning, identifiera problem, omändring, förbättring, deltagande och bättre förståelse. Alla dessa begrepp kan sägas beskriva den aktionsforskningsprocess som utgör studie II. Enligt Day, Higgins och Koch (2009) är det få artiklar inom detta fält som explicit visar hur teori kan byggas eller utvecklas i en aktionsforsknings process som samtidigt bidrar till en förändring i praktiken. Vad som kan sägas vara av särskilt intresse är teorianvändningen i studie II av den teorin som har sin begynnelse i studie I.

I studie III (artikel III och IV) valdes fallstudie som metod eftersom syftet var att följa ett aktuellt pågående fenomen i verkligheten; planerade vårdmöten inom palliativ hemsjukvård mellan sjuksköterskor patienter och närstående. Enligt Yin (2009) är fallstudie lämpligt när de fenomen som ska studeras pågår i samtiden och inte kan kontrolleras av forskarna. Datamaterialet var omfattande, därför valdes för artikel III, att först analysera varje observerat vårdmöte för sig, för att sedan i artikel fyra finna en fördjupad förståelse för vårdrelationen genom att analysera vårdmöten övertid i de olika relationer som utgjorde studiens fall.

I rekryteringen av informanterna i studie III (artikel III & IV) fick sjuksköterskorna som anmält intresse själva tillfråga patienter och närstående som de hade primäransvar för om deltagande. Detta kan ha medfört att de valde patienter och närstående de kände att de hade en god relation till och därför kan urvalet också sägas ha påverkat resultatet. Samtidigt kan det också sägas vara en styrka då det övergripande syftet för avhandlingen var att söka kunskap om hur sjuksköterskor kan skapa goda vårdrelationer.

I artikel IV (studie III) valdes fallstudiemetod med en ”inbäddad design” med två typer av data (observations anteckningar och intervjuer) som samlats in över tid. Denna design kan utgöra ett stöd i både datainsamling och analys (Yin 2009) och har också använts på detta sätt i artikel IV. Jag använde mig av resultatet i artikel III som ramverk för den deduktiva analysen i artikel IV. Ett teoretiskt ramverk eller en teori kan användas som hjälpmedel vid analys (Yin 2009, Wu & Volker 2009). Att använda resultatet från artikel III som ett ramverk för analysen i artikel IV föll sig naturligt då syftet var att söka en djupare förståelse för den samskapande processen. Med kvalitativ ansats kan en ökad trovärdighet uppnås genom teoretisk generalisering (Yin 2009), vilket var ytterligare ett motiv till användandet av teorianknytning i artikel III och av deduktiv analys i artikel IV.

Strukturen och analysen i artikel IV var komplex med analys över tid. Processer eller fenomen som studeras över tid kan annars vara svåra att analysera (Yin 2009). Trots att datainsamlingen och analysen varit komplex har de inbäddande analysenheter bidragit till en struktur som främjade det komplicerade analysarbetet.

Studie III har teorianknytning till Nordenfelts (2008) handlingsteori. Denna teorigeneralisering har medfört att ytterligare begrepp behövt presenteras, vilket kan göra att artiklarna kan upplevs som svårlästa. Den bedömningen som gjordes var dock

att inte förenkla beskrivningen av analysförfarandet, då trovärdighet och transparens kunde äventyras och att resultatet därigenom skulle kunna få ett reducerat värde.

En aspekt som för mig själv blivit tydlig är att användandet av begrepp utvecklats under forskningsprocessen. Detta har medfört att användningen av vissa begrepp har förändrats. Exempelvis, i studie I användes begreppet ”nurse patient relationship” och i studie II ”good caring relationship” som beteckning på en god omsorgsrelation. Denna begreppsförskjutning beror både på en utvecklad förståelse för vårdrelationen samt de olika inriktningarna i artiklarna. Med studie I var syftet att söka förståelse för sjuksköterskors förmågor att skapa en god vårdrelation med döende patienter. I studie II var handledningen under aktionsprocessen inriktad primärt på omsorgsaspekten och bemötandet gentemot patienter och närstående. Dock kan jag i efterhand konstatera att avhandlingen hade vunnit på att jag konsekvent använt mig av orden vårdrelation eller god vårdrelation.

## KONKLUSION

Att goda vårdrelationer till döende patienter skapas inom avancerad hemsjukvård är avgörande för en god palliativ vård. Det som framkommer som ett centralt och viktigt resultat är sjuksköterskans förmåga till perceptivitet, vilken är en förutsättning för samskapandet och en god vårdrelation. Det krävs en hög kompetens för att förhålla sig perceptivt och inte endast se det som hon eller han känner igen. Det innebär att sjuksköterskan behöver ha kunskap och en god vilja att gå in i en samskapad process. Sjuksköterskan behöver också ha mod att skapa möjligheter för patienten att nå vitala mål, trots döendets ständiga närvaro, och härigenom främja patientens möjligheter till välbefinnande. Den samskapande processen befinner sig delvis i ”ovisshetens landskap”. Samskapandet formas och omformas genom delad kunskap, i en ständig strävan att främja patientens välbefinnande. Genom samskapandet stärkte sjuksköterskorna patienternas och de närståendes mod och möjligheter att forma intentioner och att handla i linje med dessa. Samskapandet kan på så sätt leda till att en god vård, ett gott döende och en god vårdrelation som hela tiden skapas och omskapas i enlighet med patienten, och med den närståendes behov och önskningsar under patientens sista tid i livet.

Mikroprocesserna kan ses som en konkretisering av hur samskapandet av vården skapas och omskapas i en gemensam och kontinuerlig process mellan sjuksköterskan, närstående och patienten. Denna konkretisering visar också på komplexiteten inom palliativ avancerad hemsjukvård.

Av mina studier framgår också tydligt att för att en god vård ska kunna realiseras, är sak-aspekten (nursing) och relationsaspekten (caring) intimt beroende av varandra. I denna skapande process är förmågorna perceptivitet, kunskap och viljan att göra gott, förutsättningar för skapandet av goda vårdrelationer. Tillsammans med mikroprocesserna i den samskapande processen kan dessa förmågor, tillsammans med Swansons konceptualisering av omsorg, ses som delar av en begynnande teori för hur goda vårdrelationer kan skapas till döende människor och deras närstående i avancerad palliativ hemsjukvård.

## **Implikationer och behov av ytterligare forskning**

Resultaten från denna avhandling talar för att handledning i grupp främjar sjuksköterskors reflektiva förmåga och medvetenhet om hur goda vårdrelationer kan skapas (studie II). De förmågor eller färdigheter som beskrivits i studie I, dvs. perceptivitet, teoretisk, praktisk och erfarenhetsbaserad kunskap samt viljan att göra gott, kan användas i strukturerad handledning enligt den modell för handledning som växt fram (studie I och II) och prövats i avhandlingen. Modellen behöver prövas ytterligare inom hemsjukvård men också inom andra vårdformer där döende personer vårdas. Den torde också kunna utgöra diskussionsunderlag inom sjuksköterskeutbildningen och inom olika palliativa vårdformer.

Av studie III (artikel III & IV) framgår att samskapad vård och goda vårdrelationer är nära relaterade till varandra och att detta främjar patienters möjligheter att också nära döden kunna förverkliga vitala mål. En förutsättning för samskapad vård är ett ömsesidigt delande av kunskap och en god tillitsfull vårdrelation. Sjuksköterskans förhållningssätt och förmåga att vara följsam i vårdmötet föreföll vara av stor betydelse för hur patienten skulle uppnå för henne/honom vitala mål. Dessa resultat talar för att man på olika sätt, genom t.ex. utbildning och handledning av personal, kan främja en samskapad vård och goda vårdrelationer (studie II).

Resultaten indikerar också att det behövs ytterligare forskning om faktorer som försvårar utvecklandet av en samskapad vård och goda vårdrelationer med fokus på t.ex. individuella (interna) och organisatoriska faktorer (externa) i relation till sjuksköterskans förmåga att till exempel vara perceptiv (Studie II, III, artikel III).

Resultaten talar för att aktionsforskning är en relevant metod vid studier av sjuksköterskors förmåga att reflektera över hur goda vårdrelationer kan skapas och utvecklas över tid samt vid utveckling av begrepp och teorier som tar sin utgångspunkt i en pragmatisk syn på vetenskap (studie II).

Med tanke på att allt fler svårt sjuka personer antas vårdas i sitt eget hem är behovet av ytterligare forskning inom detta område stort. En kunskapsbaserad vård och omsorg inom denna kontext behöver främjas för att vi i framtiden skall kunna möta sjuksköterskors, patienters och närståendes behov inom avancerad palliativ hemsjukvård.

## SUMMARY IN ENGLISH

Trustful and well-functioning relationships between patients and caregivers are very important in palliative care. The ability to create such relationships is seen as a key competence, and a good nurse–patient relationship can alleviate experiences of powerlessness and hopelessness. Good care relationships can also promote communication among caregivers, patients, and families, thereby facilitating care decisions during end of life care. How such nurse–patient relationships with dying people are created in palliative home care has not been specifically studied. The overall aim of this thesis was to study which abilities nurses use to create good nurse–patient relationships, and how these relationships can be created with dying patients and their relatives in palliative home care.

Three studies are presented in four papers. In the first study (Paper I), eight expert nurses in palliative home care were interviewed and asked which abilities they use in order to create a good relationship with a dying person in palliative home care. The results highlight three abilities or concepts: knowledge (theoretical, practical, and experiential), perceptiveness, and the will to do good.

In Study II, nurses working in palliative home care reflected on these concepts in group supervision. The aim was to promote nurses' ability to reflect on how they can create caring relationships with dying patients and their families. This was done using an action research approach and, at the same time, testing the usefulness of the emerging theory based on the concepts from Study I. The results showed that the concepts in the emerging theory were useful as a thinking tool because the nurses had developed their ability to reflect on how to create caring relationships with dying patients and their families in home care. The emerging theory was then further developed.

Study III is presented in papers III and IV. The aim of this study was to explore planned home care nursing encounters in palliative home care. The design was a multiple case study based on observations and interviews with nurses, patients, and relatives. In Paper III, we studied home care nursing encounters through observations of nurses, patients, and relatives. The analysis includes a descriptive and an explanation building phase. In the explanation building phase, an action theoretic approach was employed. The results show that good care encounters were characterized by a co-creative process between nurses, patients, and relatives, in which vital goals for the patient were achieved by sharing knowledge. Examples of co-created practical possibilities, which occurred in spite of severe illness, include a patient ridding herself of daily infusions and increasing her appetite, another going on daily walks despite pain, and a patient being able to travel. The opportunities that were created were often ordinary daily activities, but larger projects were also carried through. On these occasions, a detailed plan was co-created in order for the project to be implemented and carried out. Co-creation and implementation of vital goals promoted patients' and relatives' wellbeing. The co-creation was characterized by reciprocity in a warm and caring atmosphere. On the other hand, nurses' lack of knowledge about dying people could affect and reduce a patient's possibility to achieve vital goals near the end of life.

In Paper IV, the co-creative process was analyzed in three home care nursing relationships over time. The aim was to deepen the understanding of the co-creative process described in Paper III and to further explore how the care and the relationship were co-created. In this paper, the data was based on observations and interviews. The results show that co-creation is continuous and that the parties jointly created solutions and opportunities through sharing knowledge. The knowledge and experiences of all parties were woven into the ongoing co-creative process, through several care encounters which promoted the good relationships and good palliative care. In the process of co-creation, several microprocesses occurred in parallel to promote the patients' wellbeing. The results also show how complex this type of nursing care can be. The co-creative process and its microprocesses can be understood as a concretization of how nursing and caring can be performed within good relationships in the context of palliative home care. Nursing acts and a caring manner were simultaneously present in the home care encounters and they are seen as mutually dependent in the co-creative process. In all the cases, the microprocesses were aimed towards the patients' and relatives' wellbeing, which is the goal of palliative care.



## TACK

Det finns många personer som har varit mycket betydelsefulla under min forskarutbildning och alla förtjänar ett stort och innerligt tack!

Först ett stort tack till alla sjuksköterskor, patienter och närstående inom hemsjukvården som med engagemang och intresse delat med sig av sina värdefulla erfarenheter och kunskaper, utan er hade det inte blivit någonting!

Sedan vill jag tacka min huvudhandledare professor Birgitta Andershed för din orubbliga tro på min kreativa förmåga, din envishet och för tuggmotstånd under handledningen. Detta motstånd gav mig ”växtvärk” med samtidigt en ökad förståelse: Ett innerligt Tack! Jag vill också tacka mina bihandledare professor Britt-Marie Ternstedt och professor Eva Benzein för tålmod och stöd under hela resan. Ett särskilt tack vill jag igen rikta till professor Britt-Marie Ternstedt som också i egenskap av att vara min chef gett mig värme, stöd och trygghet.

Jag vill också tacka min första handledare Britt-Maj Wikström för att du gav mig en början till förståelse för Deweys tankar. Det öppnade upp ett nytt sätt att tänka för mig.

Vill också tacka alla docenter och professorer vid Institutionen för Vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola. Tack för stöd, spännande seminarier och alla stimulerande diskussioner. Särskilt tack till professor Lennart Nordenfelt som varit behjälplig med granskning av text samt professor emeritus Göran Lantz som bistod mig under studie II med etiska råd. Tack för ert stöd och för er kunskap i stunder av tveksamhet.

Jag vill också tacka Eva Elmberger lektor vid Ersta Sköndal högskola för din mycket värdefulla insats vad gäller datainsamlingen för studie III samt alla de gånger du granskat texter, ett innerligt tack!

Vill särskilt tacka Professor Astrid Norberg för stöd, uppmuntran, bekräftelse och spännande diskussioner. Det har varit och är en stor förmån att få möjlighet att bolla tankar med dig, ett innerligt tack!

Jag vill också tacka alla på Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle (NVS) vid Karolinska Institutet, Campus Huddinge för att jag fick möjligheten att doktorera där och för stimulerande kurser och seminarieverksamhet.

Sedan vill jag tacka alla doktorander och doktorer på Enheten för forskning i palliativ vård, Ersta Sköndal högskola. Ett särskilt tack till Anette Henriksson, doktorand, för stöd och nära vänskap under hela resans gång. Särskilt tack också till dr Liselott Franklin-Larsson för stöd, nära vänskap och spännande diskussioner. Tack också till dr Jane Österlind som i slutet på min resa varit behjälplig med granskning av referenser. Ett särskilt tack också till dr Cecilia Håkanson som i slutet varit till mycket stor hjälp med granskning av kappan. Tack också till dr Berit Cronfalk, Mona Söderlund doktorand, Ragnhild Hedman doktorand, dr Ida Carlander och dr Birgitta Wallerstedt för trevlig samvaro och stöd.

Jag vill också tacka dr Inger James vid Örebro universitet, för stöd och vänskap samt spännande diskussioner. Ett särskilt tack till Professor Lars Holmstrand, ordförande i SPARC, för stöd och spännande diskussioner. Vi delar ett intresse för aktionsforskning.

Jag vill också tacka alla mina nära, mina vänner och min familj, mina föräldrar, alla mina syskon och syskonbarn som tålmodigt väntat och ibland bara fått korta brev eller korta svar på mailen under ett par år. Tack för att ni förstod! Ett särskilt tack till min systerdotter Amie och min goda vän Annika, min bror Leif, min syster Anita, min syster Marianne och min bror Peter och min vän Gunilla för era glad tillrop, er tro på min förmåga, all uppmuntran har varit ovärderlig! Ett innerligt tack!

Under den långa resa som ett avhandlingsarbete innebär vill jag också tacka min man Anders för hans tekniska stöd och för kärlek och tröst när tilltron till den egna förmågan vacklat. Tack till mina stora fina söner Dennis och Charlie samt min dotter Hanna för värme, tålamod och förståelse. Ni har sett mig försjunken i böcker eller artiklar, ibland okontaktbar sittandes vid datorn under de senaste åren. Detta samtidigt som hemmets glans undan för undan avtagit. Ni har också tagit eget ansvar för matlagning och städningen bit för bit, vilket har betytt väldigt mycket för mig. Kärlek kan visas på många sätt, i ord men kanske främst genom handling. Ett stort tack till er alla av hela mitt hjärta.

Slutligen ett särskilt tack till Familjen Erling-Perssons stiftelse som genom ekonomiskt bidrag gjort det möjligt för mig att doktorera: Ett stort tack!

## REFERENSER

- Andershed, Birgitta. 1998. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljustet – delaktighet i mörkret. Akademiskavhandling. Uppsala: Uppsala universitet.
- Andershed, Birgitta. 2006. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Journal of Clinical Nursing* 15 (9) 1158–1169.
- Aranda, Sanchia. 2008. The cost of caring. I *Palliative Care Nursing: principles and evidence for practice*, Sheila Payne, Jane Seymour and Christine Ingelton (red.) 620 - 625. Maidenhead: Open University Press.
- Bailey, Maria & Margret Graham. 2007. Introducing guided group reflective practice in an Irish palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 13(11):555-60.
- Barnard, Alan., Christine Hollingum & Bernadette Hartfiel. 2006. Going on a journey: understanding palliative care nursing International. *Journal of Palliative Nursing* 12 (1): 6- 12.
- Beck-Friis, Barbro & Peter Strang. (red). 1995. *Palliativ medicin*. 1. uppl. Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell medicin.
- Benner, Patricia. 1993. *Från novis till expert*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Benner, Patricia & Suzanne Gordon,. 1996. Caring Practice, In Suzanne, Gordon, Patricia Ann Benner och Nel Noddings. *Caregiving - Readings in Knowledge, Practice, Ethics and Politics*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.
- Berg, Linda.2006. *Vårdande relation i dagliga möten. En studie av samspelet mellan patienter med långvarig sjukdom och sjuksköterskor i medicinsk vård*. Akademiskavhandling. Sahlgrenska Akademin: Göteborg Göteborgs Universitet.
- Björnsdottir, Kristin. 2008. The ethics and politics of home care. *International Journal of Nursing Studies* 45 (5): 732-739.
- Björck, Maria & Lars Sandman. 2007. Vårdrelation – ett försök att tydliggöra begreppsanvändningen. *Vård i Norden* 7(4):14-19.
- Black, Jason. 2011. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review *International Journal of Palliative Nursing* 17 (6): 294-300.
- Blomberg, Karin & Eva Sahlberg-Blom. 2007. Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing* 16 (2):244-254.
- Breunig, Karen. 1994. The art of painting meets the art of nursing. I *Art and Aesthetics in Nursing*, Peggy Chinn och Jean Watson (red) National League for Nursing, New York.

Canning, Deebes., John Rosenberg, och Patsy Yates. 2007. Therapeutic relationships in specialist palliative care nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (5): 222 – 229.

Carlander, Ida. 2011. *Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home* Akademiskavhandling. Stockholm : Karolinska institutet

Carlander, Ida, Britt-Marie Ternstedt, Eva Sahlberg-Blom, Ingrid Hellström & Jonas Sandberg. 2011. Being Me and Being Us in a Family Living Close to Death at Home. *Qualitative Health Research* 21 (5): 683-695.

Carper, Barbara A. 1978. "Fundamental Patterns of Knowing in Nursing", *Advances in Nursing Science* 1(1): 13–24.

Carper, Barbara A. 1975. *Fundamental patterns of knowing in nursing*. Dissertation. Teachers college, Columbia University Columbia, USA.

Chapple Alison., Sue Ziebland & Ann McPherson. 2006. The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies* 43(8): 1011–1022.

Corner, Jessica., Debbie Halliday, Jo Haviland, Hanna-Rose Douglas, Peter Bath, David Clark, Charles Normand, Nicola Beech, Philippa Hughes, Rachel Marples, Jane Seymour, Julie Skilbeck & Tom Webb. 2003. Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan specialist palliative care nurses. *Journal of Advanced Nursing* 41(6): 561–574.

Dahlberg, Karin. 2002. Vårdlidande- det onödiga lidandet. *Vård i Norden*. 63(22): 4-8.

Day, Jenny., Isabel Higgins & Tina Koch. 2009. The process of practice redesign in delirium care for hospitalised older people: a participatory action research study. *International Journal of Nursing Studies* 46(1): 13–22.

Dewey, John. 1980. *Art as experience*. Perigee books, New York (Original book in 1934).

Dwyer, Lise-Lotte, Nordenfelt, Lennart och Ternstedt, Britt-Marie. 2008. Three Nursing Home Residents Speak About Meaning At the End of Life. *Nursing Ethics*. 15 (1): 97-109

Engster, Daniel. 2005. Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care. *Hypatia* 20(3): 50 -74.

Fex, Angelika. 2010. *From novice towards self-care expert: studies of self-care among persons using advanced medical technology at home*. Akademiskavhandling Linköping: Department of Medical and Health sciences.

Frank, Rosanna Kay. 2009. Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing* 18 (10): 612 -618.

- Friedrichsen, Maria., Ann Lindholm & Anna Milberg. 2011. Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care* 9 (2): 173 -180.
- Funk, Laura & Kelli Stajduhar. 2011. Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services. *Journal of Applied Gerontology*.
- Funk, Laura., Kelli Stajduhar, Chris Toye, Samar Aoun, Gunn Grande & Todd Chris. 2010. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliative Medicine* 24 (6): 594 -607.
- Gardner, Howard. 1994. *The arts and human development: a psychological study of the artistic process*. New York: BasicBooks
- Gaydos, Lea. H. 2005. Understanding personal narratives: an approach to practice. *Journal of Advanced Nursing* 49(3): 254 -259.
- Graneheim, Ulla & Berit Lundman. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105 -112.
- Grimen, Harald & Per Nortvedt . 2006. *Sensibilitet och reflektion: filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner*. Göteborg: Daidalos.
- Gustafsson, Christine., Margareta Asp & Ingegerd Fagerberg. 2007. Reflective practice in nursing care: embedded assumptions in qualitative studies. *International Journal of Nursing Practice* 13 (3): 151 -160.
- Hallin, Karin & Ella Danielson. 2007. Registered nurses' experiences of daily work, a balance between strain and stimulation: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 44( 7): 1221 -30.
- Haraldsdottir, Erna. 2011. The constraints of the ordinary: 'being with' in the context of end-of-life nursing care. *International Journal of Palliative Nursing* 17 (5): 245 -250.
- Hartrick Doane, Gweneth & Colleen Varcoe. 2007. Relational practice and nursing obligations. *Advances in Nursing Science* 30(3): 192 -205.
- Hirano, Yuko,, Noriko Yamamoto-Mitani, Mari Ueno, Shiho Takemori, Masayo Kashiwagi, Izumi Sato, Noa Miyata, Mari Kimata, Hiroki Fukahori & Masako Yamada. 2011. Home care nurses' provision of support to families of the elderly at the end of life. *Qualitative Health Research* 21 (2):199 -213.
- Holmstrand, Lars & Gunilla Härnsten. 2003. *Förutsättningar för forskningscirkel i skolan: en kritisk granskning*. Stockholm: Myndigheten för skolutveckling. Tillgänglig på Internet: <http://www.skolverket.se/publikationer?id=1836>

Hudson, Peter., Sanchia Aranda & Nancy McMurray. 2002. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* 11( 4): 262 -270.

Ingleton, Christine., John Chatwin, Jane Seymour & Sheila Payne., 2011. The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an evaluation project. *Journal of Clinical Nursing* 20 (13-14): 2043 -2052.

Iranmanesh, Sedigheh., Karin Axelsson, Stefan Sävenstedt & Terttu Häggström. 2009. A caring relationship with people who have cancer. *Journal of Advanced Nursing* 65 (6): 1300 -1308.

James, Inger. 2010. *Bakom rutinerna: kunskap och omvårdnadspraxis i mänskliga gränssituationer*. Akademiskavhandling. Örebro: Örebro universitet.

James, Inger., Birgitta Andershed & Britt-Marie Ternstedt. 2009. The Encounter Between Informal and Professional Care at the End of Life. *Qualitative Health Research* 19 (2): 258 -271.

Johansson, Ingvar & Niels Lynöe. 2008. *Medicine & philosophy: a twenty-first century introduction*. Frankfurt: Ontos Verlag

Johns, Christopher. 1995. Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing. *Journal of Advanced Nursing* 22( 2): 226 - 234.

Karlsson, Christina & Ingela Berggren. 2011. Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics* 18 (3): 374 -385.

Kasén, Anne., Tina Nordman, Tiina Lindholm & Katie Eriksson. 2008. Då patienten lider - vårdares gestaltning av patienters vårdlidande. *Vård i norden* 88 (28): 4 -8.

Kim, Hesock. 1999. Critical reflective inquiry for knowledge development in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* 29(5):1205 -1212.

Kirkevold, Marit. 2000 *Omvårdnadsteorier: Analys och Utvärdering*. Lund: Studentlitteratur AB.

Koop, Priscilla & Vicki Strang. 2003. The bereavement experience following home-based family care giving for persons with advanced cancer. *Clinical Nursing Research* 12 (2), 127 -144.

Källerwald, Susanne 2007. *I skuggan av en hotad existens: om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. Akademiskavhandling. Växjö : Växjö universitet,

Källström Karlsson, Inga-Lill. 2009. *Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. Akademiskavhandling. Örebro: Örebro Universitet.

- Koshy Elizabeth, Valsa Koshy & Heather Waterman. 2010. *Action research in health care*. London: SAGE.
- Lantz, Göran. 1997 [1992]. *Vårdetik: berättelsen om Arthur: en bok om människosyn och vårdetik*. 1 uppl. Stockholm: Liber
- Lindahl, Berit., Eva Lidén & Britt-Marie Lindblad. 2011. A meta-synthesis describing the relationships between patients, informal caregivers and health professionals in home-care settings. *Journal of Clinical Nursing* 20 (3-4): 454 -463.
- Lindqvist, Olav., Birgit Rasmussen, Anders Widmark & Lars-Christer Hydén. 2008. Time and bodily changes in advanced prostate cancer: talk about time as death approaches. *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (6):648 -656.
- Lowey, Susan. 2008. Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care. *Journal of Hospice And Palliative Nursing* 10(1): 35 -48.
- Luker, Karen., Lynn Austin, Ann Caress & Christine Hallett. 2000. The importance of 'knowing the patient': community nurses' constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 31 (4): 775 -782.
- May, Rollo. 1994 [1975]. *Modet att skapa*. Stockholm: Natur och kultur
- Meleis, Afaf Ibrahim. 2007. *Theoretical nursing: development and progress*. 4. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Melin-Johansson, Christina., Bertil Axelsson, Fannie Gaston-Johansson & Ella Danielson,. 2010. Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care* 19(2):243 -250.
- Milberg, Anna & Peter Strang. 2011. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*. 9 :251 -262.
- Milberg, Anna & Peter Strang. 2003. Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative and Supportive Care* 1(2): 171 -180.
- Milberg, Anna., Peter Strang, Maria Carlsson & Susanne Börjesson. 2003. Advanced Palliative Home Care: Next-of-Kin's Perspective. *Journal of Palliative Medicine* 6(5): 1096 -6218.
- Milberg Anna., Rakel Wåhlberg, Maria Jakobsson, Eva-Carin Olsson, Maria Olsson & Maria Friedrichsen. 2011. What is a "secure base" when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1982

- Miles, Matthew & Michael Huberman. 1994. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 2. ed. Thousand Oaks, CA: Sage
- Mok, Esther & Chi Pui Chiu. 2004. Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 48(5): 475 -483.
- Morse, Janet. 1991. Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing* 16 (4): 455 -468.
- Munck, Berit. 2011. *Medical technology and its impact on palliative home care as a secure base experienced by patients, next-of-kin and district nurses*. Akademiskavhandling. Jönköping : Högskolan i Jönköping.
- Nilsson, Agneta. 2001. *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård: en deskriptiv studie*. Akademiskavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Noddings, Nel. 1996. The cared for. In Suzanne, Benner, Gordon, Patricia och Nel, Noddings,(red.). *Caregiving: readings in knowledge, practice, ethics, and politics*. Philadelphia, Pa: University of Pennsylvania Press. s. 21 -39.
- Norberg, Astrid., Karin Axelsson, Ingalill R Hallberg, Berit Lundman, Elsy Athlin, Sirka-Liisa Ekman, Birgitta Engström, Lilian Jonsson & Mona Kihlgren 1992. *Omvårdnadens mosaik: en modell*. Luleå tekniska universitet
- Nordenfelt, Lennart. 2008. *The concept of work ability*. Bruxelles: P.I.E. Peter Lang
- Nordenfelt, Lennart. 1995. *On the nature of health: an action-theoretic approach*. 2., rev. and enl. ed. Dordrecht: Kluwer
- Olsson, Louise., Gunilla Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman & Maria Friedrichsen. 2011. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative Supportive Care* 9(1): 43 -54.
- Olsson Louise., Gunilla Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman & Maria Friedrichsen. 2010. Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International Journal of Palliative Nursing* 16(12): 607 -612.
- Olthuis Gert, Wim Dekkers, Carlo Leget & Paul Vogelaar. 2006. The Caring Relationship in Hospice Care: An analysis based on the ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics* 13 (1): 29 -40.
- Ontologi. 2012. *Nationalencyklopedin*. <http://www.ne.se/sok?q=ontologi> ( Hämtad 12-02-04)
- Orlando, Ida Jean. 1961. *The dynamic nurse-patient relationship: function, process and relationship*. New York: Putnam
- Paterson, Josephine G. & Loretta T Zderad. 1976. *Humanistic nursing*. New York: Wiley



- Patton, Michael Quinn. 2001. *Qualitative research & evaluation methods*. 3. ed. London: SAGE.
- Polanyi, Michael. 1983 [1966]. *The tacit dimension*. Repr. Gloucester, Mass.: Peter Smith
- Pooler, Jacqueline., Fiona McCrory, Yvonne Steadman, Helen Westwell & Sue Peers. 2003. Dying at home: a care pathway for the last days of life in a community setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 9( 6): 258 -264.
- Randall, Fiona & R.S. Downie. 1996. *Palliative Care Ethics: A Good Companion*. Oxford University Press
- Reed, Sean. 2010. A Unitary-Caring Conceptual Model for Advanced Practice Nursing in Palliative Care. *Holistic Nursing Practice* 24(1): 23 -34.
- Roe, Brenda. 2011. End of life and dying matters: needs of clients and family caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 67 (2):227.
- Rundqvist, Ewa & Elisabeth Severinsson. 1999. Caring relationships with patients suffering from dementia- an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 29 (4): 800 -807.
- Ryle, Gilbert. 1949. *The concept of mind*. London: Hutchinson
- Sahlberg-Blom, Eva., Britt-Marie Ternestedt & Jan-Erik Johansson. 2001. Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Journal of Clinical Nursing* 10 (4): 550 -562.
- Salander, Pär. 2003. *Den kreativa illusionen: om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande*. Lund: Studentlitteratur
- Sand, Lisa. 2008. *Existential challenges and coping in palliative cancer care: experiences of patients and family members*. Akademiskavhandling. Stockholm : Karolinska institutet.
- Sand, Lisa & Peter Strang. 2006. Existential loneliness in palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine* 9 (6):1376 -1387.
- Sandelowski, Margarete., Corrine Voils & George Knaf. 2009. On Quantitizing. *Journal of Mixed Methods Research*. 3(3): 208 -222.
- Sarvimäki, Anneli & Bettina Stenbock-Hult. 2008. *Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det moraliska rummet*. 1. uppl. Stockholm: Liber.
- Schuster, Marja. 2006. *Profession och existens: en hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Akademiskavhandling. Stockholm: Stockholms universitet

- Searle, John R. 2010. *Making the social world: the structure of human civilization*. Oxford: Oxford University Press.
- Searle, John R. 2001. *Rationality in action*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Seymour, Jane. 2004. *What's in a name* In Payne, Sheila, Seymour, Jane, Ingleton, Christine. *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice* Open University Press: England. s. 55 -74.
- Silfverberg, Gunilla. 1996. *Att vara god eller att göra rätt: en studie i yrkesetik och praktik*. Stockholm: Bokförlaget Nya Doxa
- Silfverberg, Gunilla. 2005. *Ovisshetens etik*. Nora: Nya Doxa
- Socialstyrelsen. 2004. *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. 2006. *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommun*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. 2007. *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. 2008. *Hemsjukvård i förändring – en kartläggning av hemsjukvården i Sverige*. Hämtad 20101013 från:  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59\\_200812659.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8800/2008-126-59_200812659.pdf)
- SOU 2001:6. 2001. *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Fritzes.  
 URL:<http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf> Tillgänglig:2009-08-12.
- SOU 2009:11. 2009. *En nationell cancerstrategi för framtiden, Betänkande av Utredningen En nationell cancerstrategi*. Stockholm: Fritzes.
- Stajduhar, Kelli I., Laura Funk, Della Roberts, Denise Cloutier-Fisher, Barbara McLeod, Carolyn Wilkinson & Mary Ellen Purkis. 2011a. Articulating the role of relationships in access to home care nursing at the end of life. *Qualitative Health Research* 21(1): 117 -131.
- Stajduhar, Kelli I., Laura Funk, Della Roberts, Barbara McLeod, Denise Cloutier-Fisher, Carolyn Wilkinson, & Mary Ellen Purkis. 2011b. Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing* 67(2): 276 -286.
- Swanson Kirsten. 1999. What's known about caring in nursing: a literary meta-analysis. I *Handbook of clinical nursing research* (red.) AS Hinshaw, J Shaver and S Feetham,. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. s. 31 -60.

- Swanson, Kirsten. 1993. Nursing as informed caring for the wellbeing of others. *Journal of nursing Scholarship* 25 (4): 352 -357.
- Swanson, Kirsten. 1991. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40, 161-166.
- Ternstedt, Britt-Marie. 1998. *Livet pågår! - FOU 53: om vård av döende*. Lund: Studentlitteratur AB
- Ternstedt, Britt-Marie & Astrid Norberg. 2009. Omvårdnad ur ett livscykelerspektiv. I. Friberg, Febe och Öhlén Joakim (red.) *Omvårdnadesn grunder- perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur s. 29 -66.
- Tishelman, Carol., Britt-Marie Bernhardson, Karin Blomberg, Susanne Börjeson, Lise-Lotte Franklin, Eva Johansson, Helena Leveälähti, Eva Sahlberg-Blom & Britt-Marie Ternstedt. 2004. Complexity in caring for patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing* 45(4): 420 -429.
- Travelbee, Joyce. 1971. *Interpersonal aspects of nursing*. 2. ed. Philadelphia: Davis
- Tønnessen, Siri., Per Nortvedt & Reidun Førde. 2011. Rationing home-based nursing care: professional ethical implications. *Nursing ethics* 18 (3): 386 -396.
- Wagner, Debra J & Bonnie Whaite. 2010. An exploration of the nature of caring relationships in the writings of Florence Nightingale. *Journal of Holistic Nursing* 28(4): 225 -234.
- Waterman, Heather., Rona Harker, Heather MacDonald, Rita McLaughlan & Christine Waterman. 2005. Advancing ophthalmic nursing practice through action research. *Journal of Advanced Nursing* 52: 281 -290.
- WHO. 2011. WHO Definition of Palliative Care.  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hämtad 2011-06-19)
- Wiedenbach, Ernestine. 1964. *Clinical nursing: a helping art*. New York: Springer.
- Wu, Hung-Lan. & Deborah L Volker. 2009. The use of theory in qualitative approaches to research: application in end-of-life studies. *Journal of Advanced Nursing* 65(12): 2719 -2732.
- Wu, Hung-Lan & Volker, Deborah. L. 2011. Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 68 (2): 471-479.
- Vilks, Lars. 2011. *Art: den institutionella konstteorin, konstnärlig kvalitet, den internationella samtidskonsten*. Nora: Nya Doxa
- Yin, Robert. 2009. *Case Study Research: Design and Methods* (4<sup>th</sup> ed.) London: Sage Publications.

Öhlén, Joakim. 2000. *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Akademiskavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet

Öhlén, Joakim., Birgitta Andershed, Christina Berg, Ingvar Frid, Carl-Axel Palm, Britt-Marie Ternestedt & Kerstin Segesten. 2007. Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing* 16(2): 382 -390.

Öresland, Stina. 2011. *Nurses go visiting: ethics and gender in home-based nursing care*. Akademiskavhandling. Umeå : Umeå universitet.

Österlind, Jane., Görel Hansebo, Göran Lantz & Britt-Marie Ternestedt. 2008. Pathways in end- of- life care for older people. Care mangers' reasoning. *International Journal of Palliative Nursing* 14 (9): 420 -425.