

Vårdvetenskapliga vägskäl

Rapportserie i vårdvetenskap. Nr 2, 2008

Vårdvetenskapliga vägskäl

Maria Berglund, Annelie Johansson Sundler & Åsa Roxberg (red.)
Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete
Växjö universitet

Rapporten kan beställas från
IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö
E-post: rapport.ivosa@vxu.se
Tel. 0470-70 80 00
www.vxu.se/ivosa/

© IVOSA och författarna
Ansvarig utgivare: Kerstin Gynnerstedt
Redaktör: Åsa Roxberg
Tryckt hos Intellecta DocuSys, Mölndal
ISSN 1653-5294

Innehåll

Innehåll	1
Förord	3
Författarpresentationer	5
Forskarutbildning i vårdvetenskap 2003 - 2008.....	9
Karin Dahlberg	
Vårdvetenskapens didaktik.....	25
Margaretha Ekebergh	
Varför vårdvetenskap?	49
Annelie Johansson Sundler, Maria Berglund, Martina Summer Meranius, Anna Thurang, Marie Rusner, Christina Nilsson, Ann-Christin Karlsson, Bengt-Olof Petersson & Anders Bremer	
Det nakna vårdandet.....	61
Gunilla Carlsson	
Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn.....	65
Reet Sjögren	
Vårdvetenskap + medicin är sant?	83
Birgitta Wireklint Sundström	
Existentiella dilemman i onkologisk vård	87
Susanne Källerwald	
Närhet och distans – teknik och vårdande i harmoni.....	91
Sofia Almerud	
Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård	95
Ulrica Hörberg	
Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?.....	113
Elisabeth Björk Brämberg	
När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern	119
Lena Nordgren	
Avslutande reflektioner och vägen framåt.....	125
Publikationslista	127
Rapporter i serien	139
Anteckningssidor	141

Förord

Det är med stort engagemang och med en samlad vårdvetenskaplig kunskap som denna bok blivit till. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete (IVOSA) vid Växjö universitet har under 2000-talet stått inför många utmaningar där vårdvetenskapen haft en viktig roll. Ett viktigt vägskäl under den utveckling som skett var år 2003 då professor Karin Dahlberg kunde starta forskarutbildning i vårdvetenskap. Forskarutbildningen har på ett tydligt sätt fokuserat både på patienterna i behov av vård och på en hög vetenskapsteoretisk medvetenhet, och kan i det sammanhanget ses som en föregångare. Denna jubileumsskrift tillägnas professor Karin Dahlberg som under dessa fem år på ett imponerande sätt arbetat för att stärka vårdvetenskap som autonomt ämne på humanvetenskaplig grund, något som genomsyrat både utbildningen och forskningen. Vi är många som är Dig varmt tacksamma för att du tagit oss med på en inspirerande och utvecklande resa inom det vårdvetenskapliga fältet.

Jubileumsskriften Vårdvetenskaplig vägskäl bygger på vårdvetenskapliga bidrag från personer som är eller har varit knutna till den forskarutbildning i vårdvetenskap som nu firar femårsjubileum. Flertalet av texterna har skrivits av lektorer som har gått forskarutbildningen och disputerat vid IVOSA. Boken vänder sig till alla med intresse för frågor inom vård och vårdande, såväl studenter, forskare som yrkesverksamma inom vården. I de olika kapitlen får du följa med på en vårdvetenskaplig resa i olika vårdmiljöer.

Undertecknade som arbetat med denna skrift kan bara med tacksamhet notera att det gemensamma kunskapsstillskott som detta arbete utgör ytterligare befäster och utvecklar det vårdvetenskapliga fältet. Ett stort tack till alla er som har varit med i denna vårdvetenskapliga utveckling. Femårsjubileet har också möjliggjorts av följande jubileumskommitté: Kristina Julin, Margaretha Ekebergh, Sofia Almerud, Ulrica Hörberg och Carina Elmqvist.

Växjö hösten 2008

Åsa Roxberg, Maria Berglund och Annelie Johansson Sundler.

Författarpresentationer

Karin Dahlberg blev professor i vårdvetenskap 2000 och har sedan 2002 tjänstgjort vid Växjö universitet, som ämnesansvarig och ledare av forskarutbildningen inom ämnet vårdvetenskap. Hon doktorerade i pedagogikämnet 1993 och den huvudsakliga forskningen har haft en kunskapsteoretisk och metodologisk inriktning. Dessa kunskaper har fortlöpande praktiserats i empirisk/klinisk forskning, framför allt tillsammans med doktorander.

Margaretha Ekebergh är docent i vårdvetenskap med forskningsinriktning mot vårdvetenskapens didaktik. Hon är vetenskaplig ledare för Kunskapscentrum i livsvärldsdidaktik samt ansvarar för forskarutbildningsprofilen, Hälsa och livsvärld, vid IVOSA, Växjö universitet. Hon driver bl.a. utvecklings och forskningsprojekt som syftar till att sammanväva teori och praxis inom vårdutbildningar och vårdverksamhet.

Annelie Johansson Sundler är universitetsadjunkt och sjuksköterska med bakgrund främst inom den hjärtmedicinska sjukvården. Hennes forskningsområde är riktat mot kvinnors hälsa och sjukdomserfarenheter efter en hjärtinfarkt. Annelie är doktorand i samverkan mellan Högskolan i Skövde och Växjö universitet.

Maria Berglund är universitetsadjunkt med bakgrund som sjuksköterska inom njurmedicinsk vård. Maria arbetar med handledarutbildningar och är yrkesmässig handledare inom omvårdnad. Hennes forskningsområde riktas mot patienters lärande vid långvarig sjukdom. Maria är doktorand i samverkan mellan Högskolan i Skövde och Växjö universitet.

Martina Summer Meranius är sjuksköterska med bakgrund inom geriatrisk hemsjukvård. Hennes forskning handlar om hur livssituationen är för gamla multisjuka personer som lever i ordinära och särskilda boenden. Martina är doktorand i samverkan med Mälardalens högskola.

Författarpresentationer

Anna Thurang är utbildningschef vid Beroendecentrum Stockholm med bakgrund som specialistsjuksköterska inom psykiatri. Hennes forskningsområde är riktat mot alkoholberoende kvinnors och mäns erfarenheter av att vara vårdade. Anna är doktorand vid Växjö universitet.

Marie Rusner arbetar som FoU-ledare på området psykiatri på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås och har erfarenhet som specialistsjuksköterska inom psykiatri och barnsjukvård. Hon är doktorand i samverkan mellan Högskolan i Borås och Växjö universitet med forskningsinriktning på den levda erfarenheten av bipolär sjukdom.

Christina Nilsson är barnmorska inom specialobstetrik, förlossnings- och BB-vård på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Hennes forskningsområde är inriktat på förlossningsrädsla hos omfödernor. Christina är doktorand vid Högskolan i Borås i samverkan med Växjö universitet.

Ann-Christin Karlsson är sjuksköterska med bakgrund inom dialyssjukvård. Hon har ett forskningsområde riktat mot patienters utsatthet i sårbara vårdssituationer. Ann-Christin är doktorand i samverkan mellan Blekinge tekniska högskola och Växjö universitet.

Bengt-Olof Petersson är universitetsadjunkt med bakgrund inom den psykiatriska vården och har de senaste åren handlett grupper samt utvecklat kurser i handledning. Hans forskningsområde är riktat mot hur vårdare införlivar vårdvetenskapliga kunskaper med hjälp av handledning. Bengt-Olof är doktorand vid Växjö universitet.

Anders Bremer är projektsekreterare i *Vårdetiska prioriteringar inom ambulanssjukvård* med bakgrund som specialistsjuksköterska inom ambulanssjukvård. Forskningsområdet är riktat mot etiska aspekter och problem i vårdandet av patienter med hjärtstopp. Anders är doktorand vid Växjö universitet med stöd från Högskolan i Borås.

Gunilla Carlsson är lektor vid Institutionen för vårdvetenskap vid Högskolan i Borås. Hon är där programansvarig för specialistutbildningen för sjuksköterskor i psykiatrisk vård, arbetar med kvalitativa metodkurser samt handleder doktorander i forskarutbildningen som sker i samverkan med IVOSA, Växjö Universitet. Hon har arbetat som psykiatrisjuksköterska och disputerade år 2004.

Författarpresentationer

Reet Sjögren är lektor i vårdvetenskap vid Mälardalens högskola och arbetar både i den verksamhetsförlagda utbildningen och med uppdrag inom patientfokuserad vårdvetenskaplig handledning. Vid Växjö universitet, IVOSA, undervisar hon i kursen Handledning på vårdvetenskaplig grund samt handleder doktorander. Hon har arbetat inom rättspsykiatrisk/psykiatrisk vård som sjuksköterska, vårdutvecklare, vårdutvecklingschef och handledare. Hon disputerade år 2004.

Birgitta Wireklint Sundström är verksam som utbildare och forskare vid Högskolan i Borås. Hennes specialisering som sjuksköterska är inom anestesisjukvård. Birgitta disputerade år 2005.

Susanne Källerwald är verksam vid Högskolan i Skövde som lärare sedan 2001 och programansvarig för sjuksköterskeutbildningen. Tidigare har hon arbetat i vården med vård av äldre och inom hematologisk vård vid sjukhuset i Lidköping. Susanne disputerade 2007.

Sofia Almerud är lektor i vårdvetenskap och programansvarig för magister- och specialistsjuksköterskeprogrammen i akutsjukvård vid Växjö Universitet. Hon har arbetat som sjuksköterska inom anestesi och intensivvård. Sofia disputerade år 2007.

Ulrica Hörberg är sjuksköterska, filosofie doktor i vårdvetenskap och verksam som lektor vid IVOSA, Växjö universitet. Ulrica har tidigare arbetat som psykiatrisjuksköterska, främst inom den öppna psykiatriska vården. Hon disputerade år 2008.

Elisabeth Björk Brämberg är sjuksköterska, distriktssköterska och filosofie doktor. Elisabeth har arbetat inom bland annat psykiatrisk vård och hemsjukvård. I dag är hon verksam som universitetslektor på Högskolan i Borås, Institutionen för vårdvetenskap, främst inom distriktssköterskeutbildningen. Elisabeth disputerade år 2008.

Lena Nordgren arbetar som universitetsadjunkt i vårdvetenskap vid Mälardalens högskola, där hon undervisar på grund- och avancerad nivå. Hon har tidigare arbetat främst inom hjärtsjukvård som sjuksköterska. Lena disputerade år 2008.

Forskarutbildning i vårdvetenskap 2003 - 2008

Karin Dahlberg

Vår forskarutbildning firar 5 års-jubileum! Det är stort! Jag undrar om vi fullt ut förstod vad vi gav oss in på när den första planeringen för denna utveckling startade under våren 2002.

IVOSA hade precis hämtat sig efter det slag som Högskoleverket (HSV) utdelat till institutionen och dess sjuksköterskeprogram. Universitetet i allmänhet och den dåvarande rektorn Magnus Söderström i synnerhet ansåg att det vore ett alltför stort nederlag att ge vika för de rådande problemen, och motgången blev till en motkraft av sällan skådat slag. Sjuksköterskeprogrammet räddades med god marginal – och universitetet ville mer. Utbyggnaden av ett magisterprogram i vårdvetenskap var i det närmaste självklar, och varför inte löpa linan ut med en forskarutbildning?!

Vi var en stark trio som påbörjade arbetet, det var professor Tapio Salonen som ansvarade för Socialt arbete och jag för Vårdvetenskap, och vi arbetade under ledning av vår dåvarande prefekt Birgitta Bergsten. Det var en fantastiskt rolig tid. Vi var tre samarbetspartners med ett gemensamt mål i sikte och inga problem var för stora och inga för små för att livligt debatteras. Men allt, och jag menar verkligen allt, löstes i samförstånd. De båda forskarutbildningarna mejslades fram i en ytterst kreativ miljö där ingenting kändes omöjligt. I många frågor rådde en samsyn, men vi var också nogga med att våra respektive ämnen skulle få ge profil åt de två utbildningarna.

Vi som började utvecklingen av en ny forskarutbildning inom vårdvetenskap hade erfarenhet från forskarutbildningar vid ett flertal lärosäten och såväl goda som dåliga erfarenheter togs in i diskussionerna. Vi visste vad vi ville ha och vad vi inte ville ha.

Några av de viktigaste visionerna för vår forskarutbildning var:

- Det akademiska ämnet skulle vara tydligt
- Utbildningen skulle präglas av en kritiskt granskande hållning till vetenskap och kunskap
- De forskarstuderande skulle vara i centrum
- Metodologisk öppenhet skulle råda

Ett antagande var att substansen är viktigare än formen:

- Innehållet i seminarierna skulle vara så intressant att de forskarstuderande och deras handledare ville delta
- Det skulle vara ett minimum av regler

Förutom ämneskraven hade vi ett flertal formella krav att ta hänsyn till. Det skulle skrivas utbildningsplan och kursplaner som externgranskades av sakkunniga. Lärare skulle rekryteras och – förstås – forskarstuderande skulle antas.

Till skillnad från de flesta svenska universitet ligger forskarutbildningen, än så länge, i vårdvetenskap vid Växjö universitet inom ramen för Humaniora och Samhällsvetenskap. Det gör att vi ofta hamnar i en situation med krav från två håll, krav som inte sällan är oförenliga. På humaniora-sidan finns en lång tradition av att skriva doktorsavhandlingar som utgörs av fördjupande och teoritunga monografier med excellent språkhantering (på svenska). Den intellektuella medvetenheten är hög och samhällsvetandet stort. Från medicin-sidan ställs krav på sammanläggningsavhandlingar, med ett bestämt antal (vanligtvis fyra) artiklar som företrädesvis skall vara publicerade i välrenommerade tidskrifter. Publiceringskravet medför vanligtvis att artiklarna måste språkligt begränsas; dels förekommer hårda gränser för hur många ord varje artikel får disponera, dels måste artiklarna skrivas på engelska. Vi bestämde oss för största möjliga öppenhet: det skulle vara den forskarstuderande som bestämde vilken sorts avhandling hon/han ville skriva.

Redan från början kom vi att ha ett starkt samarbete med Mälardalens Högskola och Högskolan i Borås. Sedermera kom vi också att inleda samarbete med Högskolorna i Skövde, Kalmar och Halmstad. Tillsammans med externa projekt har det nämnda samarbetet inneburit att huvuddelen av doktoranderna varit externfinansierade. Samarbetet har också inneburit att många värdefulla erfarenheter kom vår

forskarutbildning till nytta. Vår forskarutbildnings höga akademiska status hade inte varit möjlig utan detta samarbete.

Alla nödvändiga beslut fattades och doktorandtjänster utlystes och inom loppet av ett år var det hela klart. När forskarutbildningarna i Socialt arbete och Vårdvetenskap startade tidigt om våren 2003 dubblerade vi i ett slag antalet forskarstuderande vid Växjö universitet.

Vårdvetenskaplig forskarutbildning

Ämnet vårdvetenskap¹ har debatterats alltsedan det blev ett akademiskt ämne i Sverige för några decennier sedan. Med inspiration från det stora landet i väster byggdes ämnet upp av sjuksköterskor som insåg att det fanns mera att göra för människors hälsa och välbefinnande än vad som fanns utrymme för i den medicinska disciplinen. Så långt var allt gott och väl.

Ett problem som uppstod i efterdyningarna till den tidiga vårdvetenskapliga utvecklingen var dess brist på autonom teorikärna. Många teorier utvecklades visserligen och flera återopas fortfarande, men ursprunget till dem var inte patienterna och deras hälsa, vård och välbefinnande utan andra teorier. Liksom senare i Sverige hade de sjuksköterskor som tidigt disputerade i Nordamerika genomfört sin skolning inom andra discipliner såsom psykologi, sociologi, antropologi, pedagogik och andra liknande ämnesområden. De grundvalsfrågor och värderingar som präglade dessa områden togs med till *nursing* och dess utveckling av ett vetenskapsområde, vilket fick både positiva och negativa effekter. Det positiva var att vetenskapen fick en snabbstart med ett flertal starka teorier i bagaget. Det negativa var att dessa teorier inte hade sin grund i ämnesspecifik forskning med fokus på människor som patienter i vårdande, deras hälsa, lidande och välbefinnande.

Det som emellertid så småningom skulle skapa ett verkligt onödigt bekymmer var den initialt viktiga knytningen till professionen. Ett av bekymren som uppstod var att den akademiska utvecklingen kom att bli en del av en facklig strid. För att (rättmätigt) uppvärdera sjuksköterskors arbete blev den akademiska strävan ett viktigt vapen. Detta skeende var oundvikligt. I modern tid har det alltid varit framgångsrikt att höja en yrkesutbildnings status genom akademisering. Akademiseringen har ett egenvärde på så sätt att den för in det kritiska tänkandet i yrket och man

¹ Ämnet benämns också omvårdnad eller omvårdnadsvetenskap. I engelskt språkbruk finns motsvarande begreppspar i form av "caring" och "nursing".

kan undvika det starka mottot attoreflekterat ”göra som vi alltid gjort”. Men sammanblandningen av en akademisk formalisering och en professionell statuskamp har inte gynnat utvecklingen.

Sjuksköterskor har ofta spelat andrafiol i den medicinskt dirigerade vårdorkestern. Läraryrket fick tidigt en mycket hög samhällsstatus som har kvarstått, trots att analytiker förutspått en nedgång i och med att ett ökande antal kvinnor valt att utbilda sig till läkare. Läkarna, som framför allt var män, och inte minst i kraft av sin höga status, blev något av en förebild för sjuksköterskorna, som framför allt var (och fortfarande är) kvinnor, både i yrkesutövandet och i forskningen. Många sjuksköterskor som ville avlägga en forskarexamen kom dessutom att genomföra sin utbildning inom det medicinska fältet². Därmed kom den vårdvetenskapliga forskarutbildningen i mångt och mycket att bli en medicinsk angelägenhet. En fördel var att medicinerna hade mycket erfarenhet att bjuda på och sjuksköterskor har ofta kunnat gå in i färdigdesignade projekt, vilket underlättat för en tids- och kostnadseffektiv skolning. En nackdel var och är medicinarnas oproblematiserade syn på vetenskap och dess förankring i statistisk beräkning, och framför allt den närmast obefintliga vetenskapsteoretiska skolningen. Här kan vi spåra en anledning till den allmänt sett tämligen låga nivån av vetenskaplig medvetenhet inom det vårdvetenskapliga fältet. En annan anledning är den allmänna vetenskapsutvecklingen i Europa, och det allmänt sett stora koncentrerings av vetenskaplig diskussion till användandet av (en specifik) metod³.

Ett annat näraliggande, men kanske allvarligare, bekymmer som uppstod i sammansmältningen av det akademiska och det fackliga var att patienten kom på undantag. Den person som borde vara i centrum för all vård, vårdutbildning och vårdvetenskap blev mottagare av omvårdnad. Sjuksköterskor, deras yrkesroll och aktiviteter kom i förgrunden och blev fokus för akademiska uppsatser och avhandlingar. Även om syftet var att dessa göranden skulle komma patienterna och deras hälsa till gagn så uppstod ändå en svår slagsida i den ämnesmässiga balansen. Vårdvetenskapen kom att förstärka den medicinska

² Dock inte två av våra tidigaste och också främsta företrädare för vårdvetenskapen i Sverige, Astrid Norberg och Kerstin Segesten, som valde att genomföra sina forskarutbildningar inom Pedagogik respektive Sociologi.

³ Bl.a. Bengt Kristensson Uggla har analyserat vetenskapens utveckling i Europa i monografien *Slaget om verkligheten*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion, 2002.

vetenskapens osynliggörande av patienten som en levande, strävande, meningsökande och handlande människa.

En finlandssvensk uppstickare

I det läget började en ny syn på vårdvetenskap göra sig gällande. Vårdvetenskapen skulle inte vara så fast knuten till sjuksköterskeprofessionen utan mera betona patienterna och deras hälsoutveckling. Därmed kom kunskapsanspråket också att förändras. Nu behövdes en vetenskap som klarade av att belysa hälsa och välbefinnande. Det uppstod behov av att tydliggöra de dimensioner av hälsa och vård som inte är mätbara och därför heller inte möjliga att vetenskapliggöra med den enda till buds stående medicinvetenskapliga metoden - statistik. Parallellt med att en patientcentrerad vårdvetenskap började utvecklas kom också utvecklingen av den så kallade kvalitativa forskningen att växa sig starkare.

En av företrädarna för den nya utvecklingen var den finlandssvenska vårdforskaren Katie Eriksson, sedermera professor i vårdvetenskap vid Åbo Akademi. Genom det i finlandssvenskan bevarade äldre svenska språkbruket kom ordet *lidande* att bli ett centralt vårdvetenskapligt begrepp. Detta skulle visa sig bli en barlast. Syftet var vällovligt: istället för att enbart fokusera av andra personer objektivt beskrivna symtom och tecken på sjukdom skulle patienternas eget perspektiv uppmärksammas. Genom fokus på lidande skulle det också tydliggöras hur sjukdom påverkade människors livssituation och hur hälsan skulle kunna behållas eller återerövas.

Förmodligen hade den uppenbart kristna värdegrunden betydelse, men begreppet *lidande* blev snart en allmän spottkopp för belackarna. Istället för att i god vetenskaplig anda öppet kritisera begreppet och föra fram goda alternativ fördes en ibland riktigt ful kamp mot den Erikssonska teorin. Det är därför ganska intressant att 2008 kunna notera att *lidande* blivit alltmer vanligt i svenskt språkbruk, bland annat inom journalistiken och olika vårdkretsar, och inte sällan i sjuksköterskors kliniska språkhantering. Samtidigt kan vi konstatera att det under flera decennier varit flitigt förekommande i sin engelska ekvivalent, inom såväl psykologi och sociologi, som inom den internationella vårdvetenskapen. Även human vetenskapligt orienterade läkare och exempelvis Hans-George Gadamer använder engelska respektive tyska motsvarigheterna för lidande. Dock är begreppet lidande fortfarande inte oproblemiskt och det behöver

sättas in i ett vidare begreppsligt sammanhang för att bli hanterbart för vårdvetenskapen.

Det uppstod snart ett läge som närmast kan beskrivas som ett tvåfrontskrig. Det hade förmodligen varit betydligt mera fruktbart för den vårdvetenskapliga utvecklingen om de olika skandinaviska perspektiven på ett öppet sätt hade konfronterats och sakligt diskuterats. Då hade vårdvetenskapen som ämne stärkts. Istället förblev vårdvetenskapen en tämligen svag syster till storebror medicin.

Ungefär så såg situationen i alla fall ut när vår forskarutbildning skulle byggas upp. Vi visste att vi ville vara grundade i ett perspektiv på ämnet där patienten utgör centrum för det vetenskapliga studerandet. Samtidigt ville vi inte hamna i det nämnda kriget. Vi hade till yttermera visso att ta hänsyn till den tidigare nämnda problematiken med den generella bristen på formell vetenskaplig skolning och vetenskapsteori.

Fokus på människan med behov av vård

Den forskarutbildning som vi ville skulle bli verklighet vid Växjö universitet skulle medverka till att öka vår samlade kunskap om människors tillvaro som patienter, hur lidande kan lindras och välbefinnande skapas trots sjukdom. Vi ville skapa kunskap om vårdande, vilket innebär att mot bakgrund av vetenskap och beprövad erfarenhet förhålla sig till en annan människa på ett bestämt sätt, i syfte att påverka hennes eller hans hälsoprocesser. Den medicinska vetenskapen har rönt otroligt stora framgångar det senaste seklet, och kunskapen om de biomedicinska möjligheterna har mångfaldigats. Emellertid har kunskapen om människors existentiella liv inte prioriterats, vilket (därför) är vårdvetenskapens största och viktigaste fokus.⁴

Så som sjukvården har kommit att utvecklas har ett expertkunnande alltmer betonats och är till största delen förbehållet vårdaren; läkaren, sjuksköterskan, sjukgymnasten eller exempelvis arbetsterapeuten. En vårdvetenskap med patienten i centrum vill också erkänna patientens egen expertkunskap. För det är ju bara individen själv som vet vad varje sjukdomstillstånd eller behandling innebär för just henne eller honom. Det är bara individen själv som kan känna inifrån sin kropp, inifrån sitt

⁴ Avsikten med denna text eller med forskarutbildningen i vårdvetenskap har aldrig varit att polarisera det vårdvetenskapliga perspektivet mot det medicinska. Tvärtom är avsikten att med ömsesidig respekt finna ytor för växelverkan och samarbete.

liv och med sina levda erfarenheter vad lidandet betyder och hur existensen påverkas. Det är bara patienten som kan vara verklig expert på sin egen värld och sitt eget lidande.

Därför blev en väsentlig del av skolningen av de forskarstuderande inriktad på människan, individen, personen i vården, och människans nära och samhälleliga sammanhang. Vid utgången av 2008 har den grundläggande kursen *Patientens värld* givits ett flertal gånger⁵ och därutöver har fyra kurser⁶ med existensvetenskapligt innehåll givits.

Som ämnesföreträdare för vårdvetenskap vid Växjö universitet ville jag att vårt arbete skulle göra skillnad. Min ambition var att vi skulle bidra till Sveriges samlade vårdvetenskapliga kunskap med det som att döma av patienterna inom forskningen och i patientnämnder och dito föreningar av olika slag verkade vara störst brist på: patienters delaktighet. Den hittills samlade forskningen visar med all önskvärd tydlighet att vi glömt bort hur man lyssnar till individerna och deras erfarenheter. Det blev ett gemensamt intresse för oss som utvecklade den vårdvetenskapliga forskarutbildningen att skapa redskap för hur patienternas berättelser skulle höras och hur de skulle kunna få ett verkligt inflytande på sina vård- och hälsoprocesser.

Det kan tyckas självklart att en vetenskaplig domän som sjukvården med naturlig nödvändighet skulle betona huvudpersonernas egna berättelser, vilket som bekant inte varit fallet. Det kan också tyckas självklart att det är enkelt att göra det, vilket inte heller är fallet. Att ha patienten i centrum kan lätt bli en förrädiskt banal historia.

Livsvärld

För att inte bygga luftslott utan istället låta forskarutbildningen vila på stabila kunskapsgrunder valde vi som teoretisk bas den fenomenologiska teorin om livsvärlden. Denna teori, som i mångt och mycket kan förstås som en metateori, är grundligt utvecklad inom ramen för mer än hundra år av kontinental filosofi, företrädesvis av Edmund Husserl, Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty och den redan nämnde Hans-George Gadamer.

⁵ Den ges varje gång det finns en grupp nyantagna forskarstuderande.

⁶ Dessa har haft titlar som *Existensfilosofiska perspektiv av betydelse för vårdvetenskapen* (2004?), *Makt, utsatthet och delaktighet* (2006), eller *Den objektiva och den levda kroppen: existensfilosofi och idéhistoria av betydelse för vårdande och vårdvetenskap* (2008).

Med livsvärlden som grund för vårdvetenskapen arbetar man alltid med människan i behov av vård i centrum, det vill säga utifrån patientens perspektiv och levda erfarenhet. Då har man en öppenhet inför människors sätt att erfara och förstå sin sjukdom och hur den påverkar deras liv och leverne. Den livsvärldsteoretiska ansatsen har också den fördelen att den inbegriper människors sammanhang. I det vårdvetenskapliga exemplet inbegrips således exempelvis närståendes och vårdares perspektiv samt de strukturer som är med och formar vårdandet.

Att ha en livsvärldsansats är i en mening enkelt och okomplicerat eftersom det är samma perspektiv som vi präglar vår vardagliga tillvaro. Samtidigt kan det vara ytterst komplicerat att bejaka livsvärlden och dess innebörder. Ett bekymmer som berör vårdandet är att vi människor inte alltid menar det vi säger. Det är inte så att vi tror att patienter medvetet ljugar om sina erfarenheter men vårdvetenskaplig forskning visar hur svårt det kan vara för patienter att ge ord åt sitt lidande. Vi vet alla hur det som är komplext och svårgripbart kan vara svårt att uttrycka enkelt, speciellt under tidspress.

Det kan också vara så att man säger det som man tror förväntas säga. Om en person fått intensiv vård efter en hjärtinfarkt och hjärtat verkar läka och hälsan återkomma är det lätt att vara positiv till vården och uttrycka stor, och berättigad, tacksamhet. Emellertid behöver inte det ena utesluta det andra. I ett av våra forskningsprojekt⁷ där patienters livsvärldar utforskas klarläggs det till synes paradoxala att patienter är både nöjda och missnöjda. De är nöjda med att ha fått vård för det första, och med det högkvalitativa medicinska kunnandet för det andra, men där finns ett starkt missnöje med att inte bli lyssnad till, att inte riktigt räknas med och att inte få redskap för att själv ta tag i sin hälsosituation. I flera forskningsprojekt kan vi visa hur starkt detta kan vara för den enskilda patienten och här finns en stor källa av kunskap för vården att ösa ur.

Det är inte nog med att vi inte alltid säger det vi menar och inte alltid menar det vi säger, utan kommunikationen försvåras också av den ständigt närvarande förförståelsen, som dessutom är nödvändig för att en förståelseprocess alls skall ske. Att ha en förförståelse betyder ju att

⁷ Se Annelie Johanssons artiklar samt licentiat- och doktorsavhandlingar. Därutöver finns en imponerande samling av artiklar, licentiat- och doktorsavhandlingar som belyser livsvärldens komplexitet och innebörder i det som patienter uttrycker om hälsa, lidande och vård, se separat förteckning över våra publikationer.

redan veta, vilket kan vara viktigt och bra men kan var hindrande. Det kan exempelvis vara viktigt att veta att om en patient med blödning får ett hastigt blodtrycksfall så tyder det med stor sannolikhet på att blödningen ökat igen, men det är inte så bra att *veta* att en patient som ser ledsen ut är deprimerad.

Hur människor närmar sig och begripliggör sin värld, hur kunskap utvecklas och hur förståelsen fungerar och inverkar på kunskapsutvecklingen är en av de framträdande aspekterna som sakligt och framgångsrikt behandlas inom den fenomenologiska kunskapsteorin och kan teoretiseras genom idén om en livsvärld. I ett livsvärldsperspektiv får vi också hållpunkter för hur saker och ting i den mänskliga världen kan vara unika och individuella och - på samma gång - gemensamma och generella. Förståelsen för livsvärlden bidrar således inte bara till förståelsen av individen utan också av samspelet människor emellan samt mellan människor och världen i övrigt.

Med denna stabila kunskapsgrund kunde vår forskarutbildning ta ut svängarna och samtidigt låta forskningen vila trygg och säker i det att alla forskare in spe visste vad de gjorde, hur det gjordes och varför de gjorde det som de gjorde. I vår forskarutbildning är den metodologiska skolningen kvalitetsmärkt och det vetenskapliga reflekterandet ett signum. Inte minst ger medvetenheten om livsvärlden en slags skeptisk inställning till vårt eget vetande, framför allt en medvetenhet om att vi inte alltid vet. Och att om vi vill veta så måste vi ställa oss frågande till det som finns omkring oss och det som vi erfar. Vi måste alltid vilja veta och vi måste förhålla oss öppet och följsamt till det som vill veta något om.

Begreppet patient

Den vanligaste beteckningen av den person som står i centrum för vårdande är patient, men begreppet patient är inte oproblematiskt. Det för alltför lätt tankarna till den patient som skapats av sjukvården, med innebörden en passiv mottagare av vård. Därför har många under årens lopp försökt byta ut begreppet patient mot andra. Med tanken att inbegripa mera självständighet har förslag på begrepp som betecknar den till vård sökande personen som klient, brukare eller till exempel kund av och till varit aktuella.

Klient är ett internationellt allmänt accepterat begrepp för t.ex. de personer som söker det som vanligen betecknas som psykoterapeutisk vård. Brukare har kommit att beteckna personer som söker hjälp och

stöd inom kommunal vård, exempelvis på grund av missbruk, ålderdomskrämpor eller funktionshinder. Begreppet kund kan verka tilldragande för vissa som vill se människan som en autonom agent i vården och det samspekar även med de samhällsstyrande texter som föreskriver att patienter skall ha inflytande över vården. Dock finns allvarliga problem med begreppet kund inom detta sammanhang. Det är en stor och avgörande skillnad mellan att gå in i en affär och som kund köpa sig en vara och att vara sjuk och behöva vård. Begreppet kund speglar inte den utsatthet en person har när hon eller han är sjuk och i behov av professionell vård. Det är en grundläggande skillnad mellan att ha hälsa och välja och vraka mellan gröna eller röda äpplen, och att vara i lidande och försöka finna sätt för att återfå hälsa och välbefinnande. Den som säljer gröna eller röda äpplen till en kund behöver inte förstå kundens livsvärld, men det behöver den som ger vårdande.

Därför valde vi att bygga vår forskarutbildning med fokus på patienten och vi valde att tidigt i utbildningen lägga grund för en problematisering av detta och andra besvärliga men viktiga begrepp. Men mera om detta problematiserande nedan.

Lidande, hälsa och välbefinnande

Med fokus på patienterna och deras livsvärld blir det möjligt att på allvar ta itu med frågor om hälsa, lidande och välbefinnande. Genom att lyssna till patienters berättelser får vi veta hur det är för dem, för just henne eller honom, hur det är att leva med sjukdom, någon skada, handikapp eller annat funktionshinder, som gör att livet inte flyter på och kanske rent av inte längre är gott att leva. Då är det vårdvetenskapens ansvar att skapa kunskap och vårdandets ansvar att hjälpa dessa personer till en bättre hälsosituation.

Som redan nämnts har begreppet lidande stött på en del patrull även om det intressant nog verkar bli mer och mer accepterat, inte minst utanför de vårdvetenskapliga kretsarna. I vår forskarutbildning har det varit viktigt att använda men att samtidigt problematisera detta begrepp. Det är till exempel viktigt att vara tydlig med att lidandet aldrig per definition är ont eller gott. Lidandets funktion och värde kan bara förstås inom ramen för den enskilda och unika livsvärlden. Det är vårdvetenskapens och vårdandets uppgift att förstå lidandet, hur det kan vara ont, hur det kan vara gott och vilka hälsoprocesser som är involverade i detta existentiella spel.

För att balansera upp den tunga negativa innebörden som finns i vardagsförståelsen av begreppet lidande ville vi omedelbart koppla det begreppet till ett annat för vårdvetenskapen grundläggande begrepp: välbefinnande. Välbefinnande är ett lika komplext och svåränvänt begrepp som patient och lidande, men kanske är det dess bedrägligt positiva ton som gör att det aldrig stöter på patrull.

Begreppet välbefinnande är viktigt och beskriver ett mål för vårdandet: trots, eller tack vare, erfarenheter av sjukdom och lidande skall individen hjälpas till välbefinnande, att må så bra som möjligt, att ha ett så gott liv som sjukdom eller annan ohälsa medger. Välbefinnande är emellertid inte motsatsen till lidande; istället är de två aspekterna av hälsa sammanflätade och integrerade. Man kan erfara lidande och välbefinnande på samma gång.

Därmed är begreppet hälsa vårdvetenskapligt definierat. Hälsa är det som präglar tillståndet när det finns en dynamisk balans mellan lidande och välbefinnande. När denna balans präglar existensen - när alltså hälsa råder - kan bara avgöras av varje individ själv.

Forskarutbildningens bidrag till vårdvetenskapligt vetande

Fokus på hälsa, lidande och välbefinnande, på individens livsvärld och hennes/hans delaktighet i sina hälso- och vårdprocesser gör att vårdvetenskapen blir ett viktigt komplement till den medicinska disciplinens kunskapsskapande. Dels kan vårdvetenskapen komplettera vården genom att underlätta för patienten att ta emot och dra fördel av de medicinska behandlingar som ges. Dels kan vårdvetenskapen, i kraft av att vara en autonom vetenskap, skapa unik kunskap om hur vårdande kan stötta människors hälsoprocesser, ge redskap för att möta lidande och optimera välbefinnande. En viktig om än ofta bortglömd kunskap som vårdvetenskapen skall stödja är det som kan betecknas som egenvård, och som handlar om vad individen själv kan göra i sin vardag för att behålla eller återfå sin hälsa och välbefinnande.

För att stötta hälsa och vårdande i allmänhet och delaktigheten i synnerhet måste forskarstudier under forskarutbildningen få insikt i inte bara hur man bedriver forskning utan också hur det egna akademiska ämnet kan utvecklas, i vårt fall vårdvetenskap. Vår ambition har hela tiden varit att uppmuntra våra forskarstudier till att bedriva god vårdvetenskaplig forskning med stor ämnesmedvetenhet, som också varit i centrum för väl sammansatta ämneskurser och seminarier. Under åren som varit har vi haft mycket fokus på att belysa och problematisera

kunskapen om vad människors hälsa handlar om och hur vårdandet kan bidra. Inte minst har vi vid ett stort antal tillfällen fokuserat på en av vårdandets främsta arbetsmetoder: det personliga bemötandet. Tillämpat på ett bra och genomtänkt sätt kan det personliga bemötandet och hållningen till människan i behov av vård få stora och viktiga konsekvenser. Genom att tala med och lyssna till varandra, genom att medvetet beröra och förhålla sig till den andra, och genom att förstå och veta något om den andres existens, kan vårdare åstadkomma stora förändringar i en patients liv och skapa unika möjligheter till hälsa och välbefinnande. Detta område har utgjort centralt och viktigt kunskapsfokus, där vår egen forskning briljerat, men där vi också kunnat möta andra forskare och tillsammans med dem skapa kreativa diskussioner. De studerande som hittills examinerats och som framöver får sin examen från den vårdvetenskapliga forskarutbildningen vid Växjö universitet skall inte bara vara excellenta forskare i allmänhet, de skall också vara goda vårdvetare.

Vetenskap

En av vetenskapens absolut viktigaste uppgifter är att förhålla sig kritisk till rådande kunskap och till sin egen kunskapsutveckling. Därför har vår forskarutbildning betonat det kritiska granskandet, dess roll och förutsättningar. Förutom att nagelfara äldre och samtida vårdvetenskap har varje ny kull av forskarstuderande satts att kritiskt granska vår egen kunskapsproduktion.

Men det kritiska granskandet är inte så lätt att behärska som man kanske kan tro. Det är en svår konst, och det är särskilt svårt inom ett vetenskapsområde som hämtat den mesta inspirationen från naturvetenskapen. Det är naturligtvis inget fel på det naturvetenskapliga, tvärtom kan den naturvetenskapliga noggrannheten och metodmedvetenheten vara en viktig inspirationskälla för en ung vetenskap som vår. Det som är allvarligt är när ett bestämt sätt att vetenskap bli en oreflekterad förebild, dvs. när metoder att skapa statistik för förekomsten av väl avgränsade och mätbara enheter (medvetet eller omedvetet) blir måttstock för forskning om komplexa företeelser som människors existentiella upplevelser. Särskilt allvarligt blir problemet när det angriper ett vetenskapsområde som av tradition inte befattat sig med vetenskapsteori.

Det är inte bara den medicinska vetenskapen och vårdvetenskapen i allmänhet som kan klandras för att ignorera vetenskapsteoretiska frågor. Hela den svenska vetenskapstraditionen har lidit brist på och plågas mer

eller mindre fortfarande av frånvaron av vetenskapsteoretiska diskussioner. Det är för närvarande inte ens ett krav på vetenskapsteoretisk skolning i Sveriges forskarutbildningar.

Här är Växjö universitet ett bland få lysande undantag. Vi har en obligatorisk kurs i vetenskapsteori för alla forskarstuderande. Det är gott och väl. Kursen är förnämligt allmänbildande och ger den studerande en inblick i filosofiska och kunskapsteoretiska frågor. Emellertid har denna kurs hela tiden haft en svaghet: Liksom de flesta kurserna i filosofi i vårt land sätter den en parentes om den kontinentala kunskapstraditionen. Denna lapsus kan inte lastas Växjö universitet utan är ett uttryck för den tradition som behärskat den europeiska filosofin i hundratals år och varit ensam herre på täppan allt sedan andra världskriget raderade ut Tyskland från alla intellektuella kartblad.

Av vetenskapskvinnor och dito män måste dock avkrävas mera noggrannhet och mera kritisk hållning än att man slänger ut den samlade kontinentala vetenskaps- och existensfilosofiska kunskapen med det brunfärgade badvattnet. Brittisk och nord-amerikansk filosofi och vetenskapsteori i all ära, men den kan inte ersätta den tyska, franska och italienska vetenskapsfilosofin eller existensfilosofin som frodades under 1800- och stora delar av 1900-talet. I denna kunskapstradition finns en kraftfull kunskapsgrund som gör det möjligt för exempelvis vårdvetare att förstå människors spännande men komplexa existens och intrikata samspel med varandra och världen i övrigt. Här finns ovärderlig kunskap som gör det möjligt för vårdvetare att förstå hur hälsa är möjlig, hur lidande och välbefinnande uppstår. I denna kunskapstradition finns inte minst en kunskapsteoretisk insikt om hur vetenskapen kan berika mäskligheten, och vad vetenskapen måste göra för att den skall frambringa tillförlitlig kunskap om olika fenomen. Denna existens- och vetenskapsfilosofi har inte vårdvetenskapen råd att säga nej tack till.

Mot den bakgrunden var vi mycket motiverade, ja närmast taggade, inför uppgiften att bygga upp en vetenskapligt, vetenskapsteoretiskt, vetenskapsfilosofiskt och existensfilosofiskt medveten forskarutbildning i vårdvetenskap. För att komplettera den allmänna vetenskapsteorin har vi koncentrerat oss till den kontinentala traditionen. Vi har medvetet bearbetat de kunskapsteoretiska frågorna och försökt tydliggöra de grundvalsfrågor som präglar allt vetenskapligt arbete och all forskning. Ett litet urval: Vad är det som gör att man väljer ett visst problem eller fenomen för sin forskning? Hur närmar man sig sitt fenomen? Vilka

frågor ställer man, varför gör man det och hur? Hur väljer man metod för forskningen? Hur fungerar olika metoder och vad skiljer dem åt?

Vi har således haft ambitionen att i ett kreativt klimat och med öppna sinnen problematisera det vetenskapliga arbetet i alla sina delar och aspekter. Det är inte lätt att göra det. Det är inte enkelt att ständigt och jämnt utsätta andra och själv utsättas för denna kritiska granskning och ständiga problematisering. Det är inte alltid angenämt att bli påmind om att vetenskapen handlar om att inte veta – först – för att bättre veta – sedan. Vi vill ju som forskare och människor i vetenskapens tjänst veta allt – hela tiden. Det är inte heller alltid så bekvämt att välja metoder som inte är de mest vanligt förekommande och att arbeta med sitt fenomen för ögonen, när omvärlden hyllar vissa metoder och ser ner på andra sätt att arbeta.

Vetenskapsbesök

Vårt seriösa arbete med kunskapsteoretiska och metodologiska problem har uppmärksammats av omvärlden och vi har exempelvis haft många deltagare från andra lärosäten på våra metodkurser. Kurserna har attraherat studenter från flera andra lärosäten i vårt eget land, men också från övriga Skandinavien.

Under 2004 hade vi en verkligt långväga besökare, då professor Donald Polkinghorne valde att lägga sin undervisningsfria s.k. sabbatical-termin hos oss. Han deltog aktivt i forskarutbildningen parallellt med att sätta sig in i och granska de kunskapsteoretiska utgångspunkter som vi har arbetat med.

Det var samma vetenskapliga framgångar som redan 2003 ledde till ett, skulle det visa sig, mångårigt och kraftfullt samarbete med *Bournemouth university*. En grupp av disputerade forskare och doktorander från vår forskarutbildning har två gånger per år träffat en liknande grupp från Bournemouth. Vårt gemensamma intresse har varit att utveckla forskning med patienters delaktighet i fokus. Vi har genomfört ett projekt med fokus på kunskapsspridning, som haft stor betydelse för våra doktorander. Vi har deltagit med muntliga presentationer vid två internationella konferenser. Därutöver har vårt samarbete genererat en publicerad artikel samt ytterligare tre artiklar som är under bedömning av respektive tidskrift. Via detta samarbete har vi också blivit involverade i två större internationella nätverk, dels *European academy of caring sciences* som är ett brittiskt-svenskt nätverk, dels *Global institute for researching in humanizing care contexts*, som leds av Janice Morse, och är en empirisk och

”klinisk” fortsättning av hennes internationella arbete med *Qualitative health research*.

Det blev också en naturlig del av vårt vetenskapliga arbete att som institution i maj 2006 stå som värd för *The 4th Nordic interdisciplinary conference on qualitative methods in the service of health*. Vi fick en förfrågan om att ansvara för konferensen just för att vårt vetenskapliga engagemang redan var tydligt; vi var redan kända för en metodologisk medvetenhet vid vår institution. Förutom det metodologiska engagemanget passade oss denna konferens som hand i handske även i andra avseenden. Denna konferens har liksom vår forskarutbildning ett interdisciplinärt intresse: i centrum är patienten, dvs. inte i första hand personalen och deras göromål. Dessutom är konferensens liksom vår forskarutbildnings fokus på hälsa och välbefinnande, dvs. inte på sjukdom.

Med dåvarande doktorand Sofia Almerud i spetsen som konferensgeneral tog vi konferensen utvecklingsmässigt vidare. Dels lanserade vi ett tema för det aktuella årets konferens: *Epistemological practice and practical epistemology: getting qualitative research out of the doldrums*. Genom det gav vi en ny form åt konferensen, samtidigt som de kunskapsteoretiska frågorna lyftes fram och tydliggjordes. Dels vidgade vi konferensen internationellt. Konferensen hade tidigare varit en mer eller mindre nordisk angelägenhet. Nu bjöd vi in internationella deltagare och för att uppmuntra dem att komma lanserade vi några internationellt kända namn på talarlistan. Vi fick god utdelning i form av ett stort deltagande, och hela nio länder var representerade. Förutom från Skandinavien hade vi deltagare från Italien, Stor-Britannien, USA, Canada, Brasilien och Nya Zeeland. Flera av våra egna forskare och forskarstuderande deltog aktivt i konferensen, som blev ett både värdefullt och trevligt inslag i det vetenskapliga arbetet.

Historia och framtid

När vi nu sätter allt ljus på vår forskarutbildning så är det viktigt att vara medveten om att det inte är vilken utbildning som helst det handlar om. Det är den mest avancerade utbildningen på den högsta akademiska nivån som vi talar om. Det är en utbildning som skall skapa vetenskapligt kompetenta vårdvetare som skall ha grund för att uttala sig sakligt och trovärdigt i frågor som rör människors hälsa, lidande och välbefinnande och vad de behöver för vård. Då måste man kunna ställa höga krav. Utbildningen måste ledas av mycket kompetenta och erfarna forskare och lärarna måste ha såväl hög vetenskaplig som hög pedagogisk kompetens. Det måste råda en hög vetenskaplig medvetenhet och alla

som deltar i en forskarutbildning måste ha en gedigen kunskap om vetenskapens teori och praktik.

När vi byggde upp forskarutbildningen i vårdvetenskap vid Växjö universitet var vi helhjärtat inställda på att svara an mot samtliga dessa krav. När vi nu skriver hösten 2008 kan vi konstatera att vi redan avsevärt bidragit till det samlade vårdvetandet. Vi har delat med oss av ett nytänkande som genererat ny kunskap till utvecklingen av den svenska, och internationella, vården av sjuka och lidande. Vi har därmed satt Växjö på kartan, inte bara nationellt utan även internationellt. Nu är det bara för IVOSA och forskarutbildningen i vårdvetenskap att fortsätta det värvet.

Vårdvetenskapens didaktik

Margaretha Ekebergh

Parallellt med uppbyggnaden av den vårdvetenskapliga forskarutbildningen vid Växjö universitet har utveckling och forskning av didaktiken inom vårdvetenskapen pågått. Med vårdvetenskaplig didaktik, avses lärandestöd i vårdkontexter i såväl utbildningar som kliniska verksamheter. Mer preciserat handlar det om hur lärandet kan stödjas för att optimera möjligheterna att stödja patienters hälsoprocesser i vårdandet. Av detta följer att vårdvetenskapens didaktik som kunskapsområde inbegriper lärandestöd för vårdstuderande av alla slag samt vårdpersonal, men också för patienter och deras närstående. I föreliggande sammanställning används främst begreppet student för den lärande, beroende på att den didaktik som här beskrivs härleds företrädesvis från vårdvetenskapliga utbildningssammanhang, så som sjuksköterskeutbildning.

I Sverige växte en vårdpedagogisk¹ tradition fram under slutet av 1970-talet, som genom Professor Britt Johanssons försorg så småningom etablerades som ett autonomt akademiskt ämne och en forskarutbildning i vårdpedagogik inrättades 1995, vid Göteborgs universitet. Vårdpedagogiken som disciplin var och är starkt knuten till samhällsvetenskaper och då främst pedagogiken. Beträffande teoriförankring och forskningsmetodologi fanns det nära band mellan allmänpedagogik och vårdpedagogik. Vårdpedagogikens studieobjekt var bl.a. utbildningsförändringars effekter, ämnesdidaktiska frågor med precisering av undervisningsämnet omvårdnad samt studerande i vårdutbildningar (Johansson, 1996). Även om forskningsfrågorna tangerade relationen mellan ämnet omvårdnad och didaktik, betonades inte det ontologiska och epistemologiska sambandet. Den vårdpedagogiska diskursen har under årens lopp öppnats upp till ett bredare forskningsområde, där även studier om patienters och deras närståendes lärande involveras. Dock kan man påstå att fokus är mer på pedagogik än på sambandet mellan pedagogik/didaktik och ämnessubstansen vårdvetenskap.

¹ Inom denna tradition används termen pedagogik för disciplinen och inte didaktik.

I Finland vid Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi växte emellertid under 1980-talet en annan tradition fram avseende undervisning och lärande i relation till ämnet vårdvetenskap, som benämndes vårddidaktik. Denna didaktik utvecklades till en deldisciplin inom vårdvetenskap, i form av vårdvetenskapens didaktik. Inom denna tradition betonas vikten av att didaktiken och vårdvetenskapen har samma ontologi och teorikärna. Eriksson, Lindström och Matilainen (2004), beskriver den vårddidaktiska traditionen som ”En didaktik som med en humanvetenskaplig och hermeneutisk bas och ett ethos med grund i caritas är en öppen värld där den hermeneutiska rörelsen skapar en epistemologi som söker sig mot nya horisonter med siktet i traditionen och vårdvetenskapens teorikärna” (s.1). När vårdvetenskapens didaktik etablerades som forsknings- och kunskapsområde vid IVOSA tog den sin utgångspunkt i denna vårddidaktiska tradition.

På IVOSA finns en lång tradition inom handledning som stöd för lärande i vårdarbete och socialt arbete. Det fanns därför en god grund att ta avstamp från, för att utveckla en didaktik som har en tydlig förankring i vårdvetenskap. Att i detta utvecklingsarbete ta utgångspunkt i min doktorsavhandling (Ekebergh, 2001), var både naturligt och meningsfullt. Tillsammans med adjunkter och doktorander, som hade specifikt intresse av undervisning och lärande, skapade jag ett kunskapscentrum för vårdvetenskapens didaktik, som så småningom kom att benämnas LID = Livsvärldsdidaktik. Vad handlar då denna didaktik om och hur kom den att etableras som kunskaps- och forskningsområde? I följande presentation besvaras denna fråga med utgångspunkt i den forskning och kunskapsutveckling som jag tillsammans med medaktörer har bedrivit under kunskapsområdets uppbyggnad.

Didaktik för vårdvetenskap

Inledningsvis vill jag klargöra hur didaktik och vårdvetenskap hör ihop. Forskning om lärande i vårdutbildning (Ekebergh, 2001), har visat att vårdvetenskap och didaktik förenas genom att didaktiken är beroende av det vårdvetenskapliga perspektivet för att kunna stödja lärandet av att vårda. Vårdvetenskapens didaktik kan beskrivas, som konsten att undervisa inom vårdvetenskapens kunskapsfält eller det vårdande fältet. Didaktiken vilar här på samma ontologiska och kunskapsteoretiska grund, som vårdvetenskapen i övrigt (Ekebergh, 2001; Matilainen & Eriksson, 2004). Det är lärandet om patientens värld och om vårdandet, som är i fokus, vilket innefattar såväl vårdvetenskaplig kunskap som praxiskunskap. Vid vår uppbyggnad av vårdvetenskapens didaktik vid institutionen, sammanlänkandes därför didaktiken med vårdvetenskapen

på ett tydligt sätt och har därmed formats till en vetenskapsgren inom vårdvetenskap. Bärande inom den vårdvetenskapliga kunskaps-traditionen är, som framkommit tidigare i denna bok, att vara lyhörd för individen/patienten och dennes erfarenheter och upplevelser av sin hälsa och ohälsa. Alltså har didaktiken samma förtecken som vårdvetenskapen, i den meningen att den tar sin utgångspunkt i den lärandes erfarenheter och förståelse. Det handlar här om att vara öppen och lyhörd för den lärandes erfarenheter, tankar och upplevelser i förhållande till lärostoffet. Det som särpräglar den vårdande relationen skall också framkomma i den lärande relationen. Kärnan är den samma i dessa relationer, även om förutsättningar och mål är olika. På detta sätt uppstår samstämmighet mellan lärostoff och undervisningsform/lärandestöd. Det förstärker kunskapens trovärdighet och underlättar tillägnet av innebörder i begrepp och levda erfarenheter.

För att stärka den kunskapsteoretiska grunden för denna vetenskapsgren inom vårdvetenskap har vi också fört livsvärldsteorin till didaktiken och genom denna koppling framträder reflexionens centrala roll i lärandet.

Livsvärlden som grund för lärandet

Livsvärldsperspektivet är tongivande för förståelsen av såväl lärande som vårdande. Hur vi människor lär oss någonting, beror på våra erfarenheter, vår förståelse och vårt synsätt på det som skall läras, dvs. vår livsvärld. Med andra ord är livsvärlden grunden för allt lärande. Vad det livsvärldsteoretiska perspektivet innebär är beskrivet i tidigare kapitel av Dahlberg. Enligt detta perspektiv har all mening och innebörd sitt ursprung i livsvärlden, som därmed är grunden för all kunskaps-utveckling. Livsvärlden kan, enligt Husserl (1970, 1989) undersökas och begreppsläggas genom reflexion. Genom reflexionen medvetandegörs fenomen i världen och blir därmed möjliga att analysera, istället för att tas för givna. På detta sätt kan livsvärlden synliggöras, artikuleras och sättas begrepp på, vilket är grunden för lärandet.

Centralt för att förstå lärandefenomenet är dessutom att individen och dennes värld formas av varandra och bildar en enhet, som inte kan delas upp. Att leva innebär att vara i ett historiskt, kulturellt och socialt sammanhang, som tillsammans med individen skapar en enhet (Gadamer, 1989). Följaktligen är lärandet individuellt och börjar alltid i tidigare erfarenheter, som utgör grunden för individens förståelse. På detta sätt är livsvärlden grunden för lärandet och lärandet måste alltid förstås i relation till den lärande och dennes erfarenheter, som följer med in i lärandeprocessen.

Reflexionens roll i lärandet

För att livsvärlden skall kunna medvetandegöras och artikuleras krävs reflexion och alltså är det reflexionen som startar lärandeprocessen. För att mer djupgående förstå reflexionens roll i lärandet har vi behövt tränga in i och utreda vad reflexion egentligen innebär. Det har gjorts, såväl kunskapsteoretiskt som empiriskt, i de forskningsprojekt som genomförts i vårdvetenskapens didaktik vid IVOSA. I reflexionens koppling till lärandet framträder förståelseprocessen. Här har vi haft hjälp av Gadamer's filosofiska resonemang som kunskapsteoretisk källa för utveckling av det livsvärldsdidaktiska perspektivet.

Gadamer (1989), som grundar sina idéer om förståelseutveckling på Heideggers filosofi (1981), betonar att förståelsen bestäms av förförståelsen, vilken är förankrad i traditionen. Enligt Gadamer igångsätts vår förståelseutveckling i mötet med världen/omgivningen och den är ständigt pågående i våra liv. Om vi överför den här idén på reflexionen, kommer den till stånd i mötet mellan ny erfarenhet och vår förförståelse. Den reflektiva akten frambringar en ny förståelse och Gadamer beskriver det som en horisontsammansmältning. Gadamer menar att vi människor lever i samtida och historiska horisonter. Den samtida är den förståelsehorisont som vi har för tillfället. Denna har formats genom inflytande av den historiska horisonten och den att anta en historisk form, när den öppnas för ny förståelse. Centralt i Gadamer's perspektiv är just att ny förståelse alltid innebär en sammansmältning med tidigare förståelse, dvs. det finns alltid en förförståelse för fenomenet i världen. Gadamer framhåller att det är alltid möjligt att öppna och bredda den samtida horisonten, för att utveckla ny förståelse. Detta kräver emellertid ett öppet sinne för nya perspektiv och verkligheter, som inte existerar i förståelsen, eller med andra ord vara öppen för det som är bakom den nära och givna situationen. Det handlar om en förmåga att se den större helheten. Ur ett livsvärldsperspektiv innebär det att ta ett steg tillbaka, träda ur den naturliga hållningen och bli öppen för det som är ovan och bakom det uppenbara och för givet tagna i världen. Det innebär att dröja eller förlängsamma reflexionsprocessen, vilket kan förstås som att hålla öppet för annanheten och inte göra det obestämda till något bestämt, för snabbt. Denna öppna hållning innebär att utmana tidigare erfarenheter och sätta förståelsen på spel i reflexionen och i lärandeprocessen.

Reflexion och lärande förkroppsligade företeelser

Genom vår forskning, såväl kunskapsteoretiska analyser som empiriska studier (exempelvis Ekebergh, 2001), framkommer att reflexionen är en akt som involverar hela människan. Den är alltså inte enbart en tankeaktivitet, eftersom den också inkluderar förkroppsligade minnen, känslor, erfarenheter, förväntningar osv., som den aktuella lärandesituationen väcker hos den som skall lära sig något. Reflexionen är därmed alltid något mer än den kognitiva akten (Todres, 2004). Det innebär att vi kan tala om förkroppsligad reflexion (Merleau-Ponty, 1995) eller livsvärldsledd reflexion, genom att den lärandes hela levda värld präglar reflexionen. Reflexionen är inte heller en isolerad företeelse, med en definierad början och slut, utan den är något som följer livet med dess innehåll och handlingar. Vi människor kan uttrycka våra reflexioner till andra, som vi interagerar med. I dialogen med andra, exempelvis i en lärandesituation, vävs frågor och idéer in i samtalet, vilket kan rikta eller påverka reflexionen. På så sätt skapar reflexionen mening i människans värld.

Vidare visar forskningen att reflexionen uppstår helt naturligt i mötet mellan individen och världen och formas så som individen lever den, dvs. reflexionen är beroende av människan och hennes livsvärld. Reflexionsprocessen äger alltså rum i ett historiskt, traditionsbundet och sociokulturellt sammanhang. Reflexionen kan förstås, dels som en naturligt mänsklig företeelse, dels som en medveten akt i bemärkelsen självreflexion, som innebär en distansering till den naturliga och för givet tagna hållningen, som kännetecknar människans tillvaro (Husserl, 1970, 1989). Båda dessa former av reflexion kan emellertid ske samtidigt, eftersom de följer människans handlingar och existens. Människan intar naturligt en reflekterande hållning i olika livssammanhang och reflexionen spelar därigenom en central roll i människans lärande- och förståelseprocess. Reflexionen och lärandet är levda processer, vilket innebär att vi människor lever kunskaper som vi är bärare av såväl som kunskaper som vi inhämtar.

Genom denna kunskapsutveckling och förståelse av reflexion, som har skett genom våra forskningsprojekt i vårdvetenskapens didaktik vid IVOSA, kan vi inte tillskriva reflexionen en teknologisk eller metodologisk mening i förhållande till lärandet. I stället visar forskningen på betydelsen av att studenter utvecklar förmågan att med öppenhet möta vårdkunskapens variationer och att de med hjälp av reflexionen utvecklar lärandestrategier, som möjliggör att kunskapens variationer berikar förståelseutvecklingen. Målet är att kunskaperna skall vävas

samman i lärandet och leda till djupare förståelse för vårdandet. Att vara medveten om betydelsen av att utmana förståelsen genom att i reflexionen hålla förförståelsen öppen, möjliggörs en djupare insikt om vårdandets komplexitet och dess outtömlighet vad gäller såväl personlig som yrkesmässig kunskap. De studenter som utvecklar en reflekterande hållning i lärandet söker avsiktligt att förstå mer. På dessa grunder utvecklas livsvärldsdidaktiken.

Livsvärldsdidaktik – tre grundläggande teser

I tidigare forskning, i anslutning till min doktorsavhandling (Ekebergh, 2001), skapades tre grundläggande teser, som kan förstås som en modell för vårdvetenskapens didaktik. Dessa teser har också utgjort stöttepelare vid uppbyggnad av vårt kunskapsområde och de har även genom våra projekt kunnat utvecklas och fördjupas innebörds- och innehållsmässigt. Vidare har livsvärldsperspektivet i lärandet och didaktiken allt mer synliggjorts, varför vi idag kan tala om vårdvetenskapens didaktik som en livsvärldsdidaktik. Teserna beskrivs nedan för att ge en tydligare bild av kunskapsutvecklingen och var vi står idag i förståelsen av vad det goda lärandet och den goda didaktiken kan vara.

Tre grundteser för vårdvetenskapens didaktik:

- Didaktiken är förankrad i vårdvetenskapens substans
- Didaktiken bejakar reflexionens möjligheter att sammanfläta vårdvetenskap och vårdpraxis med livsvärlden
- Didaktiken skapar en relation, som möjliggör en lärande gemenskap

Didaktiken är förankrad i vårdvetenskapens substans

Vårdvetenskapen betonar helhetssyn på patienten och dennes värld. Följaktligen bör en lärandesituation starta med helheten, som är patientens upplevelse och perspektiv, vilket kommer till uttryck genom patientens berättelse. Med hjälp av vårdvetenskapliga begrepp kan patientens erfarenheter och uttryck analyseras och skapas förståelse för, vilket konkret innebär att helheten benas ut och faller i delar för att komma åt problematikens innebörder med dess nyanser och variationer. Viktigt är att därefter återskapa helheten som innebär en ny helhet för studenten i form av en djupare förståelse för patientens värld. En substansrelaterad didaktik innebär att alltid förhålla sig till helhetsaspekten i lärandesammanhanget. Lärandeprocessen, som företeelse, kan inte separeras och reduceras till olika steg på samma sätt som patientens värld inte kan delas in i separata områden och begrepp. Allt hänger samman och måste förstås i relation till varandra. Av detta resonemang

följer att tanke, känsla och handling är samtidigt involverade i lärandeprocessen, vilket behöver uppmärksammas och beaktas i didaktiska ställningstaganden, som görs.

Det vårdvetenskapliga perspektivet kännetecknas av respekt och lyhördhet för individens/patientens erfarenheter och upplevelser, vilket skall komma till uttryck i didaktiken. På samma sätt som vårdandet präglas av en etisk och vårdande hållning bör lärandestödet ha dessa kännetecken, dvs. öppenhet och följsamhet för den lärandes erfarenheter och behov. Det innebär med andra ord att vara lyhörd för den lärandes livsvärld. Centralt är därför att följa den lärandes tankar, upplevelser och känslor i förhållande till lärostoffet, för att på ett lämpligt sätt stödja lärandet i varje enskild/unik lärandesituation. Det är i detta sammanhang som man kan tala om vårdandet och lärandet som parallella processer. Om didaktiken inte är förankrad i vårdvetenskapens substans blir dess tillämpning enbart tomma tekniker.

Didaktiken bejakar reflexionens möjligheter att sammanfläta vårdvetenskap och vårdpraxis med livsvärlden

Didaktiken skall skapa förutsättningar för en sammansmältning av kunskaper och erfarenheter med livsvärlden, så att förståelse kan nås för vårdandets komplexitet. Reflexionen spelar en avgörande roll för att möjliggöra denna sammansmältning. Reflexionen kan nyanseras, vilket ger didaktiken hjälpmedel. *Den lärande reflexionen, den levda reflexionen och självreflexionen* skall förstås som variationer av reflexionen som helhet. Dessa är dock inte separata företeelser, utan pågår samtidigt och flätas in i varandra. De preciseras dock nedan för att ge en tydligare bild av reflexionens roll i didaktiken, så som den visar sig i vår forskning.

Den lärande reflexionen

Den lärande reflexionen bör anses som själva navet i den didaktiska verksamheten. Den medvetna reflexionen möjliggör att den vårdvetenskapliga kunskapen kan nå studentens inre värld och skapa en genomgripande integrering av vårdvetenskap och vårdpraxis med livsvärlden. För att detta skall komma till stånd måste emellertid kunskapen kunna kommunicera med och beröra studentens livsvärld. Den måste därmed transformeras och formas till en begriplig struktur för studenten. Genom denna transformation, som inbegriper en reflekterande dialog med lärostoffet, kan studenten känna igen och förstå aspekter av den vårdvetenskapliga kunskapen och vårdandet, på basen av sin livserfarenhet. När det gäller den vetenskapliga kunskapen måste studenten i dialogen med kunskapen få uttrycka det abstrakt teoretiska

med sina egna ord, sitt eget språk. Men också att länka ihop det abstrakta med vad som konkret kommer till uttryck i det vårdande sammanhanget. Under denna reflekterande process som präglas av öppenhet, sker successivt en integrering av vårdvetenskap och vårdpraxis med livserfarenhet. Efterhand utvecklas ett förståelsemönster, som leder fram till möjligheten att hantera och förstå kunskapen i sin helhet. Förståelsen som växer fram är en sammansmältning av den egna förståelsen, baserad i livserfarenhet, och den aktuella vårdkunskapen. Efterhand, under utbildningens gång, införlivas vårderfarenheter, samt kunskaper om patientens levda värld och förmågor relaterade till vårdpraxis, med studentens erfarenhetsvärld och därmed utvidgas underlaget i dialogen med den teoretiska kunskapen.

Den levda reflexionen

Reflexionen är, som framkommit tidigare, inte enbart en tankemässig funktion, utan är en helhetsakt, som involverar människans hela levda existens (Merleau-Ponty, 1995). Den är en integrerad och naturlig företeelse som studenterna lever. Den levda reflexionen kan stödjas av didaktiska handlingar, som involverar hela studenten och dennes livsvärld. Studenterna bör exempelvis *få leva* det teoretiska kunskapsinnehållet. Det kan ske i det konkreta vårdande sammanhanget, i vården av patienten, med stöd i reflexionen. Genom reflexionen kan en växelverkan ske mellan närhet och distans till aktuell vårdsituation samt den vårdvetenskapliga kunskapen och livsvärlden. För studenten handlar det om att få leva och erfara den teoretiska kunskapen i ett verkligt och levande sammanhang, vilket ger teorin livskraft samtidigt som studenten får en konkret erfarenhet av teorin. Olika former av gestaltning kan ge liv åt det teoretiskt abstrakta och befärma reflexionen, så som berättelser, målningar eller dramaövningar. Detta framkommer med särskild tydlighet i ett av våra projekt där drama tillämpades för att stödja integreringen av vårdteori med vårdpraxis i sjuksköterskestudenternas lärandeprocess (Ekebergh, Lepp och Dahlberg, 2004). Leken som didaktisk handling kan ha livgörande effekt på teoretiska strukturer. Enligt Warnke (1995) med stöd Gadamer, är leken i sig en given struktur med bestämda handlingar, men de som deltar i leken skapar den när den genomförs. Leken får sin speciella karaktär och sitt innehåll i den stund den leks, vilket aldrig kan bli identiskt vid ett nytt lektillfälle. Detta kan förstås som att leken är en skapande process och studenterna kan med hjälp av leken utveckla förståelse för den vårdvetenskapliga kunskapens specifika uttrycksformer och prägel i konkreta vårdsituationer. Studenterna får möjlighet att uppleva den vårdvetenskapliga kunskapen med alla sinnen på ett kreativt och skapande sätt, varvid de kan låta

denna erfarenhet sjunka in i den levda existensen och kunskapen får en förkroppsligad karaktär, med andra ord, kunskapen sätter sig i kroppen. Lärandeprocessen involverar på detta sätt såväl tanke och känsla som handling. Symboliskt kan man uttrycka det som att *huvud*, *hjärta* och *hand* är aktivt involverade i lärandeprocessen. Genom detta lärandestöd kan en medveten vårdande hållning utvecklas, som baseras på kunskaper, förmågor och erfarenheter, sammanflätade till en meningsfull helhet för studenten.

Självreflexion

Reflexionen kan också ha karaktären av en medveten, aktiv självreflexion (Bengtsson, 1993; 1995). Studenten kan på så sätt bli medveten om sig själv i ljuset av kunskapen, vilket gör att den vårdande kunskapen blir tillgänglig på ett kreativt sätt. Det innebär konkret att studenten reflekterar över sig själv i förhållande till centrala begrepp och fenomen i vårdvetenskapen och vårdandet, exempelvis hur förstår jag patientperspektivet, hur erfar jag patienten, vad betyder hälsa för mig, vad betyder lidande för mig. Att reflektera över existentiella frågor med utgångspunkt i den egna livsvärlden utvecklas självmedvetenhet och självförståelse. På så sätt kan en medveten självbild växa fram, en självbild som studenten bör ges möjlighet att artikulera. Som stöd i denna reflexion bör olika didaktiska former användas som kan befrämja studentens möjligheter att se sig själv i förhållande till vårdandets fenomen. Det bör bl.a. vara didaktiska handlingar som involverar den levda kroppen och livsvärlden, dvs. både studentens inre och yttre värld. Denna form av självreflexion leder till ökad självmedvetenhet, förståelse samt mognad och därmed ökad möjlighet för studenten att ta in vårdvetenskapliga kunskaper och patientens levda värld i den egna livsvärlden och få till stånd den nödvändiga sammansmältningen.

Didaktiken skapar en relation, som möjliggör en lärande gemenskap

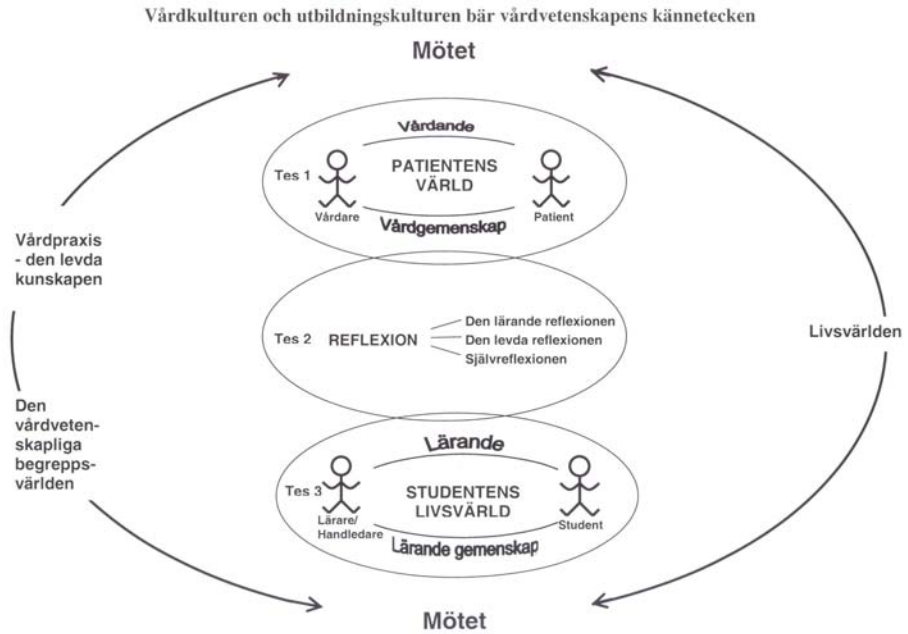
Att tillägna sig kunskaper inom vårdvetenskap och om vårdandets fenomen sker inte isolerat, utan ingår i ett sammanhang, som skapar mening i själva lärandet. För att skapa detta sammanhang och meningsfullhet i lärandet krävs en upplevd gemenskap mellan studenten och handledaren beträffande kunskapssubstans, perspektiv på vårdandet och vårdkultur. Förutsättningar för en meningsfull lärandeprocess är att studenten och handledaren delar en och samma kunskapssubstans, att studenterna känner tillhörighet och delaktighet i vårdkulturen, samt att både student och handledare har upplevelse av tillit samt känsla av ömsesidig vördnad och respekt för varandra. Denna gemenskap kan

utebli i olika grad p.g.a. hinder i det lärande sammanhanget, vilket påverkar och försvårar studentens lärande. Exempelvis kan studenten i en modellinlärningskontext, uppleva en form av gemenskap, men risken för beroende och bundenhet i relationen till handledaren skapar ofrihet och otrygghet, vilket begränsar möjligheten till en äkta gemenskap.

Relationen som skapas i det didaktiska sammanhanget är källan för den lärande kraften, som ofta växer fram ur en längtan att nå förståelse och insikt i vårdandets substans och fenomen. Handledaren måste svara an på denna längtan och bekräfta studenten i sitt sökande efter förståelse, genom att tydliggöra vårdvetenskapens substans samt levandegöra kunskapen i det dagliga vårdandet. Denna bekräftelse förstärker lärandets potential hos studenten. I relationen mellan student och handledare kan bekräftelsen komma till uttryck på flera olika sätt. Exempelvis kan studenten uppleva bekräftelse genom att få artikulera sin erfarenhet och upplevelse i dialogen med handledaren, som med öppenhet och följsamhet stödjer studenten i reflexionen och bearbetningen av erfarenheten i förhållande till vårdvetenskaplig kunskap. Bekräftelse innebär också att handledaren bejakar studentens naturligt etiska och vårdande hållning. Det skall förstås som att med respekt möta studenten där denna befinner sig i sin vårdande värld, kognitivt, emotionellt och existentiellt. Utebliven bekräftelse förstärker det ensamma lärandet med osäkerhet och bristande självförtroende som följd. Ytterligare kunskapsutveckling av denna tes pågår i ett projekt som genomförs av Bengt-Olof Pettersson, där ett delsyfte just är att synliggöra hur den lärande gemenskapen uppstår och formas genom olika arbetssätt i grupphandledning.

Vårdvetenskapens didaktik

Bilden nedan illustrerar de didaktiska tesernas samspel och samband



Tes 1: Didaktiken är förankrad i vårdvetenskapens substans

Tes 2: Didaktiken bejakar reflexionens möjligheter att sammanfläta vårdvetenskap och vårdpraxis med livsvärlden

Tes 3: Didaktiken skapar en relation som möjliggör en lärande gemenskap

I mötet mellan studenternas livsvärld och den vårdvetenskapliga begreppsvärlden samt vårdpraxis spelar dessa teser en betydelsefull roll för lärandeprocessen. De tre teserna är sammanlänkade och utgör varandras förutsättningar i lärandet. Reflexionen utgör mittlänken, genom att dess substans är vårdkontextens teori och praxis och genom att reflexionen får stöd och kraft i den lärande gemenskapen. Vid tillämpning av teserna sker en konkretisering i relation till aktuell lärandekontext, vilket ger innehåll och olika gestaltning i olika vård- och lärandesammanhang.

Det lärande mötet

Att lärandet kan gestaltas som ett möte har synliggjorts på olika sätt i våra didaktiska projekt. Det är i det lärande mötet som livsvärlds-didaktiken får mening och betydelse. Detta möte uppkommer när den lärandes livsvärld, patientens levda värld och vårdvetenskaplig kunskap samt den förkroppsligade kunskapen i praxis sammanstrålar. I forskningsresultaten framkommer att det lärande mötet startar när studenten tar del av patientens levda kunskap genom patientens berättelse, som ger uttryck för hur det är och känns för patienten, i den aktuella situationen, beträffande ohälsa, sjukdom och lidande. Med andra ord hur ter sig tillvaron för patienten. När denna levda erfarenhet, som är patientens, möter den vårdvetenskapliga kunskapen får studenten redskap för att analysera och nå förståelse för vad som utgör hinder för välbefinnande och vad som är patientens behov och resurser. Vårdvetenskapliga begrepp blir här ett viktigt hjälpmedel för studenten, för att se patientens situation ur ett djupare perspektiv. När den levda erfarenheten möter vetenskaplig kunskap startar en bearbetningsprocess, som innebär att det teoretiskt abstrakta kunskapsinnehållet får en konkret innebörd, genom patientens berättelse, samtidigt som patientens situation kan klarläggas och ges en förklaring samt nås djupare förståelse för. Det handlar här om en rörelse i lärandeprocessen mellan teori och konkret verklighet, vilken fördjupar studentens förståelse för kunskapen. På detta sätt kan det tydliggöras vad som är patientens egentliga behov och resurser samt vilka vårdaktiviteter som kan hjälpa patienten till välbefinnande. I detta sammanhang kommer även den erfarenhetsbaserade praxiskunskapen in i bilden. Studenten behöver få ta del av den samlade kunskapsmassan i vårdpraxis, för att bearbetning och lärandeprocessens rörelse skall breddas och fördjupas med syftet att förstå hur patientens behov skall mötas och hur vården bör utformas. Här framkommer att kunskap inte kan reduceras till en avskalad struktur, utan den måste närmas och inhämtas i sin mångfald av nyanser och variationer för att kunskapen skall bli begriplig och meningsfull samt användbar för studenten i vårdutövandet. Alltså kan kunskap om vårdfenomen inte delas in i isolerad teoretisk kunskap och praxis-kunskap. Kunskapen är en helhet som måste tillägnas på basen av verklighetens komplexitet. Detta är avgörande för att lära sig om patientens värld och för att lära sig att vårda.

Det lärande mötet inbegriper emellertid ytterligare en dimension, som är den mest avgörande för läroprocessens utveckling och framgång. Det är genom livsvärlden, dvs. studentens erfarenhets- och förståelsevärld, som studenten närmar sig patientens berättelse och den vårdvetenskapliga

kunskapen samt vårdpraxis. Lärandeprocessen formas utgående från hur patientens berättelse uppfattas och hur de vårdvetenskapliga begreppen förstås och tillämpas samt hur studenten uppfattar och begriper praxisverksamheten. Studentens möte med patienten innebär att två livsvärldar möts, vilket ställer krav på att studenten kan närma sig patientens berättelse på ett sådant sätt att patientens livsvärld synliggörs och uppfattas. Vidare kan den teoretiska kunskapen vara mer eller mindre begriplig samt kunskapen i praxis mer eller mindre synlig för studenten. Sammantaget framkommer här hur skör och känslig studentens lärandeprocess är. Alltså förutsätter det lärande mötet en lämplig didaktik som kan stödja och befrämja lärandet.

Didaktik för det lärande mötet

Att det lärande mötet måste stödjas av en didaktik som både är vårdvetenskaplig och livsvärldsförankrad har visat sig i forskningen. Detta kan förstås som att didaktiken här har två inriktningar, dels en *livsvärldsdidaktisk inriktning*, dels en *vårdvetenskapligt didaktisk inriktning*. Emellertid kan dessa i praktiken inte separeras, eftersom de i det didaktiska sammanhanget är sammanfogade och går in i varandra.

Livsvärldsdidaktisk inriktning

Vi kan inledningsvis ta fasta på att det mest avgörande för en didaktik, som skall kunna stödja det lärande mötet, är att den präglas av en hållning som är öppen för studentens livsvärld. Grunden för allt lärande är livsvärlden och alltså måste didaktiken alltid ta sin utgångspunkt där. Konkret innebär det att handledaren är lyhörd för studentens erfarenheter och förståelse. Att lyssna till vad studenten ger uttryck för avseende tankar, känslor och förståelse, är centralt i den didaktiska hållningen. Genom didaktiken förs frågor in som kan utmana och leda tankar vidare i samklang med studentens förståelse, som därmed kan fördjupas på ett fruktbart sätt. Dialogen rör sig inom den tankevärld som är studentens, vilket har potentialen att igångsätta en livsvärldsledd reflexion. Att all reflexion har sin grund i livsvärlden är uppenbart, men för att kunna stödja reflexionen på ett gynnsamt sätt krävs det att den igångsätts och leds på ett sådant sätt att den får grogrunden i studentens erfarenhets- och förståelsevärld. En livsvärldsledd reflexion innefattar variationerna; lärande reflexion, levd reflexion och självreflexion. Den livsvärldsledda reflexionen leder fram till vad Gadamer (1989) benämner, horisontsammansmältning, som innebär en ny förståelse eller fördjupad förståelse hos studenten. En form av livsvärldsledd didaktik är livsvärldsledd handledning.

Vårdvetenskapligt didaktisk inriktning.

Även om livsvärlden är den mest primära faktorn att beakta i didaktiken, så spelar lärostoffet också en mycket betydelsefull roll. Det krävs en samklang mellan lärostoffet och den didaktiska proceduren. Detta gäller dels det perspektiv som kännetecknar vårdvetenskapen, i form av respekt och vördnad för individen samt tillit till individens utsagor och förmågor. Dels gäller det själva kunskapssubstansen, genom att begrepp kan bilda strukturer för didaktiken. Didaktiska val kan alltså inte ske separerat från ämnessubstansen. För att möjliggöra stöd i det lärande mötet krävs mer än metoder och tekniker. Därmed inte sagt att en didaktisk metod inte är viktig. Den kan vara en nödvändig hjälp för lärandet, men den måste först anpassas och noggrant granskas i förhållande till lärostoff. Att alltid göra medvetna val beträffande didaktiska strategier är en förutsättning för lärandestödet i det lärande mötet. Detta krav är inte på något sätt problematiskt, eftersom det handlar om att tänka, se, känna och handla ur ett vårdvetenskapligt perspektiv, vilket är det naturliga för den handledare som är förankrad inom kunskapsdisciplinen. Det innebär med andra ord att handledaren lever kunskapen i olika handlednings- och undervisningssituationer och kunskapen kommer till uttryck i såväl förhållningssätt som språk och handling. Det som dock är en svårighet är att upprätthålla en medveten hållning i didaktiska situationer och göra medvetna val avseende didaktiska strategier.

Teori och praxis

Kunskapsutveckling beträffande lärande och lärandestöd i vårdsammanhang berör ofrånkomligt begreppsparat teori och praxis. Följaktligen har just integreringen av teori med praxis i lärandeprocessen alltid funnits med som en tydlig strimma i våra projekt. Det har då också varit angeläget att klargöra vad praxis är och att problematiserat den inbäddade kunskapen, tysta kunskapen i vårdpraxis, för att utmana den och synliggöra den. Nedan presenteras ett axplock av vad som framkommit i vår analys och vårt resonemang angående praxiskunnande.

Livsvärldskunskap – en införlivad levd kunskap

Det som bl.a. kännetecknar praxiskunskap är den för givet tagna attityden i våra handlingar. Husserl (1970) menar att denna för givet tagna attityd är en naturlig hållning för oss människor, som präglar vår tillvaro i världen. Den naturliga hållningen inrymmer emellertid kunskaper, som kan förstås som en samlad livsvärldskunskap, vilken per definition är oreflekterad och omedveten, men utgör ett ramverk för de dagliga handlingarna och aktiviteterna, både i den privata sfären och i

yrkeslivet. Egentligen är det inte en helt oreflekterad kunskap, eftersom den naturligt levda reflexionen följer utförandet av handlingar, dock saknas en medveten reflekterad kunskapsgrund för handlingarna. Det som benämns *kunskap i handling* eller *tyst kunskap* (jfr. Polanyi 1958; Schön, 1995) är livsvärldskunskap. Det är inte en specifik, annorlunda eller mystisk kunskap i sig, utan helt enkelt den naturliga oreflekterade och subjektiva kunskapen. Livsvärldskunskapen införlivas genom det levda livet och har sitt ursprung i såväl teori som praxis. Den enskilde individen kan oftast inte urskilja vad som är grundat i teori respektive praxis, utan det handlar om en sammansmält, internaliserad och levd erfarenhets- och kunskapsgrund. Uppfattningen om att denna kunskap ej går att verbalisera (jfr. Göransson, 1990; Josefsson, 1990) är missvisande, p.g.a. att när medvetandet riktas mot kunskapen blir den medveten i tanken och därmed möjlig att uttrycka. Visst kan språket vara otillräckligt ibland för att fullständigt kunna uttrycka kunskaper och nyanser kan utebli i det som sägs. Emellertid kan exempelvis i det vårdande sammanhanget språket utvecklas med hjälp av den vårdvetenskapliga referensramen, vilket ökar möjligheterna att verbalisera livsvärldskunskapen, som vårdarna är bärare av. Det finns även andra möjligheter att kommunicera denna kunskap, exempelvis genom att använda kroppens alla sinnen eller med hjälp av symboler och metaforer.

Följaktligen finns det, per definition, ingen kunskap som inte kan explicitgöras och artikuleras, men kunskapen behöver inte ständigt artikuleras, utan den kan smälta in i människans livsvärld och fungera på ett helt naturligt sätt, som den enskilde kan uppleva som omedveten. Av detta följer att vårdaren inte i varje vårdande situation explicit måste tänka i termer av vårdkunskap, eftersom den finns inbäddad i tanken, känslan och handlingen som en internaliserad erfarenhets – och kunskapsgrund (jfr. Polanyi, 1966; Rolf, 1995). I en undervisnings- eller handledningssituation måste dock kunskapen lyftas fram, granskas och bearbetas i relation till vårdvetenskaplig kunskap och studentens livsvärld. Det är därför viktigt att handledaren/läraren, med hjälp av vårdvetenskapliga begrepp, kan explicitgöra och nyansera den inneboende kunskapen i exempelvis vårdaktiviteter, som riktas mot specifika vårdsituationer samt anpassa informationen och reflexionen i förhållande till den enskilde studentens perspektiv. Vidare behöver handledaren/läraren kunna tydliggöra för studenten hur den professionella vårdaren växlar mellan närhet, dvs. att vara närvarande och koncentrerad i själva vårdsituationen och distans i form av reflexion mot vårdvetenskapens teorigrund. Handledaren/läraren måste alltså klargöra för studenten hur livsvärldskunskapen, dvs. den förkroppsligade

och införlivade kunskapen, hanteras i vårdandet och hur den relaterar till vårdvetenskapen.

Handledning som lärandestöd

Ett konkret mål med vår forskning har varit att utveckla lärandestöd i vårdutbildningar och då främst handledning som lärandestöd. Med utgångspunkt i våra resultat som har genererat kunskap om hur tillägnandet av kunskaper sker och hur lärandeprocessen formas hos den lärande, har en implicit fokus varit att nå fram till hur en vårdvetenskapligt ledd samt livsvärldsledd handledning kan utformas i praxis och som kan optimera studenters lärande. Tre omfattande projekt, varav ett pågår, har syftat till att just finna former för en handledningsmodell, som kan omsättas i olika lärandekontext. Dessa projekt har varit av innovativ karaktär och har genom dess generering av kunskaper om hur lärandet sker samt vad som främjar respektive hindrar lärandet, kunnat nå fram till slutsatser som ger implikationer för hur en handledningsmodell bör formas. Kunskapsutvecklingen har varit kumulativ i det avseende att det ena projektet bygger på det andra. Tack vare detta har vi kommit både längre och djupare i utvecklingen av en handledningsmodell.

Det första projektet som jag åsyftar ovan är DRACAR (Drama, Reflection and Caring) som ledde fram till en modell för dramaled reflexion genom handledning. Viktiga resultat från det forskningsprojektet var att denna handledning visade sig ha betydelse för sammanflätningen av vårdvetenskaplig teori med kunskapen i praxis. Den vårdvetenskapliga kunskapen levandegjordes i dramahandledningen och den förblev därför inte den främmande och oformliga kunskapsklump som annars kan vara fallet (Ekebergh, 2001). Handledning med drama tycktes därför vara ett framgångsrikt sätt att minska klyftan mellan vårdvetenskap och vårdpraxis. De tre stöttepelarna i denna handledning, som var studenternas livsvärld, den vårdvetenskapliga kunskapen, och den dramapedagogiska metoden för handledning visade sig alla tre vara essentiella i handledningen, men med en särskild tonvikt på livsvärlden. I utvecklingsarbetet av modellen framträdde en enhällig övertygelse om att handledningen måste ta sin början i studentens livsvärld, där också lärandet har sin självklara utgångspunkt. Den enskilda studentens livsvärld är således dramahandledningens grundbult. Lärarna måste vara öppna och följsamma inför den unika livsvärld som varje student ger uttryck för om handledningen och lärandet av vårdvetenskap skall få framgång. Med livsvärlden som grund i handledning med drama kommer metoden på sin rätta plats.

REDI (= Reflexion och Didaktik) var det andra stora innovativa forskningsprojektet, som utgående från resultat från DRACAR-projektet hade målet att med livsvärldsperspektivet som grund utveckla en vårdvetenskapligt reflekterande handledningsform. Resultat från detta projekt visar också att om en didaktisk modell skall röna framgång som lärandestöd måste den ta sin utgångspunkt i studentens livsvärld. Dessutom synliggjordes i projektet betydelsen av att reflexionen, som skall sammanfläta teori med praxis, bör starta i patientens berättelse, som blir själva kärnan i handledningssituationen. Vidare framkom att lärandestödet för sammanflätningen sker bäst genom att en lärare och en sjuksköterska samarbetar i grupphandledning.

Avslutande reflexioner över detta innovativa forskningsprojekt var att, om en handledningsmodell som denna, skall få det spelrum som den har förutsättningar för, krävs ett långsiktigt arbete. Detta arbete inbegriper en förankringsprocess i utbildningarnas olika faser och nivåer, såväl i teoretiska avsnitt som praktiska, vilket måste ske i samarbetet med vårdverksamheterna. Att skapa dessa nätverk kräver noggrannhet, taktfullhet och tid. Den didaktiska idé som denna handledning kännetecknar bör kunna utgöra en generell värdegrund för lärandet i utbildningarna i sin helhet. Den vårdvetenskapligt reflekterande handledningen kan vara ett kontinuerligt lärandestöd under hela utbildningen, alltså inte enbart kopplat till verksamhetsförlagda studier. Genom ett sådant grepp ges det möjligheter att beakta studenternas livsvärld i lärandet och underlätta deras förståelseutveckling inom vårdvetenskap.

För närvarande pågår ett innovativt projekt som benämns ULVE (=Utveckling och Lärande Vårdenhet) vars syfte är att skapa en lärande miljö där kunskaper som utvecklats i de tidigare projekten kan omsättas och fördjupas. Centrala frågeställningar i ULVE- projektet är:

- Hur kan sammanvävningen av teoretiska kunskaper med vårdpraxis underlättas i det patientnära sammanhanget?
- Hur kan utvecklingen av en reflekterade hållning i vårdandet stärkas för att bättre förstå patientens situation?
- Hur kan lärandet av erfarenheter och utvecklad förtroenhetskunskap i vården stödjas?
- Hur kan vården utvecklas så att patienternas behov och delaktighet fokuseras?
- Hur kan utvecklingen av handledarkompetens stödjas?

Strävan i detta projekt är att förankra patientperspektivet som en värdegrund för vårdandet och för den lärande miljön. En central idé i projektet är att skapa en miljö där den vårdande och lärande relationen bär samma kännetecken, vilket bygger på tesen om att vårdande och lärande är parallella processer.

Metodens plats i livsvärldsledd handledning

En kärnfull aspekt som på ett påtagligt sätt framkommit i vår forskning kring lärande och handledning är metodens inflytande på lärandet och lärandestödet. Det har bidragit till att vi har särskilt lyft och problematiserat metodens roll och plats i livsvärldsdidaktiken.

Metoder har ofta en framträdande plats i handledning i allmänhet och i handledning med drama i synnerhet, där den lätt får en dominans. Metodens betydelse och möjligheter i en handledning, som betonar livsvärlden som grund för reflexion och lärande måste därför problematiseras. Vi människor har ofta en stark och naiv tilltro till metoder som suveräna hjälpmedel för att lösa problem eller för att tillägna sig kunskaper. Genom att slaviskt tillämpa en metod steg för steg invaggas vi lätt i tryggheten att handla korrekt och att åstadkomma bästa resultat. Metoden kan på så sätt inge säkerhet och risken för fel eller för att något skall missas i ett sammanhang minimeras. Enlig Gadamer (1989) kan emellertid inte världen objektiveras, eftersom den alltid relaterar till en tradition. Våra erfarenheter av världen måste förstås i relation till traditionen, vilket innebär att det inte finns ett givet och enhetligt sätt att möta och hantera erfarenheter och problem, eftersom de alltid måste förstås i relation till individens förankring i traditionen och individens livsvärld.

Av detta följer att istället för att använda metoder på ett självklart sätt i olika sammanhang framträder betydelsen av *en äkta dialog* i mötet mellan personer. En äkta dialog skapas genom ömsesidig öppenhet för de involverade personernas förståelsehorisont, vilket betyder deras historia, tradition och erfarenheter, med andra ord deras livsvärld. I en äkta dialog är det omöjligt för en person att diktera reglerna och villkoren, utan istället har de involverade personerna en öppen hållning och väntar in annanheten i mötet, dvs. det som är annorlunda eller med andra ord det unika, som särpräglar just personen och situationen. Vidare hävdar Gadamer att det är en illusion att tro att man kan uppfatta den andra personen, som ett redskap, som man helt känner och kan använda. En förutsättning för denna öppna hållning är emellertid en genuin självreflexion, eftersom varje person måste utmana sina fördomar och

förförståelse för att kunna träda in den öppna dialogen. Gadamer betonar också att denna form av relation inte är omedelbar och självklar, utan reflekterad. Alltså är självmedvetenhet inte naturligt given. Den måste utvecklas genom distans till självet i relationen till den andre, vilket betyder att en självreflekterande process måste igångsättas i mötet med den andre. Av detta följer att det är omöjligt att i förväg bestämma en strategi eller tillvägagångssätt i specifika situationer. Men genom öppenhet och följsamhet kan det professionella och vetenskapliga förhållningssättet utvecklas i varje specifik och unik situation. Följaktligen, måste vi i mötet med världen ha en öppen och inkännande dialog för att kunna skapa en förståelse av fenomen och sammanhang samt hur vi skall handla i olika situationer. Erfarenheter visar hur skört ett tillvägagångssätt blir när vi följer en metod steg för steg. Resultatet kan bli en begränsad och felaktig förståelse, vilket kan förstås som ett misslyckande, som har orsakats av metoden. Sanningen kan aldrig nås genom generella metoder, eftersom en professionell och vetenskaplig hållning handlar om öppenhet, enligt Gadamer (1989).

Med utgångspunkt i detta allmänna resonemang om metodanvändning ställs frågan huruvida metoder kan ha en gynnsam effekt på reflexion och lärande i livsvärldsledd handledning, eller är det riskabelt att överhuvudtaget använda metoder i denna handledning? Kan en äkta dialog förenas med användning av metoder?

Vi kan här konstatera att om studenternas livsvärld förloras i en handledningssession och deras behov av bekräftelse av tankar, känslor, förväntningar och värderingar uteblir eller är otillräcklig har handledningen ingen mening för dem. Ett exempel på detta är när studenter ger uttryck för osäkerhet och är skeptiska till olika dramaövningar, vilket medför att de inte upplever någon positiv effekt av dessa övningar för sitt lärande. Det kan även gälla så kallade lära kännaövningar, som egentligen är en form av trygghetskapande övningar, vilka syftar till att deltagarna skall känna tillit till och trygghet i gruppen för att våga gå vidare till mera krävande övningar. Studenterna kan emellertid uppleva motsatt effekt, nämligen känsla av att vara utlämnad och otrygg. Anledningen är då ofta att det föreligger en bristande lyhördhet för studenternas livsvärld och den aktuella lärandesituationen. Med andra ord har det, enligt Gadamer (1989), inte uppstått en äkta och öppen dialog mellan handledaren och studenterna samt deras erfarenhetsvärld. Trygghet och tillit i en handledningsgrupp kan växa fram spontant och naturligt efterhand som handledningen fortskrider och behöver inte alltid skapas genom särskilda övningar eller aktiviteter.

Dessutom, när dylika övningar ingår i handledningen, måste de vara förankrade i livsvärlden, dvs. det måste för det första finnas ett behov av dessa övningar hos studenterna, och övningarna måste för det andra ta sin utgångspunkt i deras livsvärld.

Med exempelvis betoning på just dramaaktiviteter i handledning ges metoden prioritet, vilket ökar studenternas sårbarhet. Deras livsvärld osynliggörs och göms undan när den följsamma dialogen och lyhördheten inte infinner sig. Vissa studenter kan ha förmågan att hantera sårbarheten genom att se dramaövningarna som en utmaning, vilket kan komma till uttryck, som, man måste våga visa sig och våga göra bort sig. Men för att våga konfronteras med de obehagliga känslorna och utveckla modet att kunna stå i fokus för gruppens uppmärksamhet behöver de utveckla självtillit och självmedvetenhet genom ett genuint stöd. Följaktligen måste livsvärlden och inte metoden ges prioritet.

Här framträder dock en paradox beträffande metodens plats i livsvärldsledd handledning. Metoden måste vara underkastad studenternas livsvärld samt lärostoffet, vårdkunskapen. Samtidigt bör det just vara metoden som gör att vårdvetenskaplig kunskap får liv och kan läras av studenterna, och metoden bör kunna bejaka studenternas livsvärld. Det bör här finnas en rörelse mellan livsvärlden, vårdvetenskapliga substansen och metoden. Det som håller ihop denna rörelse och skapar helheten i handledningen är en livsvärldsledda reflexionen. Studenterna behöver utrymme för att kunna reflektera över sina erfarenheter, kunskapssubstansen och över sitt lärande. Handledaren måste ständigt vara lyhörd för detta behov av reflexion och bereda plats för den. Men det kräver också att även handledarens behov av reflexion tillgodoses på ett systematiskt sätt, parallellt med handledningen av studenterna. Handledare bör reflektera tillsammans över sina erfarenheter, både substans- och metodmässiga, för att på så sätt ta del av den samlade kunskapen. De behöver få stöd i att rikta reflexionen mot sin egen livsvärld och sina egna erfarenheter.

Det är uppenbart att *en* metod, typ dramaövningar, inte bör användas genomgående i en livsvärldsledd handledning. Istället bör olika metoder nyttjas med taktfullhet i rätt ögonblick i relation till studenternas erfarenheter och upplevelser, för att kunna stödja deras reflexion och förståelseutveckling i vårdsammanhanget. En verbal bearbetning och analys av erfarenheter är ibland en adekvat form. Exempelvis bör drama kanske enbart praktiseras när en verbal bearbetning är otillräcklig. I en

livsvärldsledd handledning måste handledningsmötena planeras på ett speciellt sätt. Det går inte att i förväg planera en uppsättning av metoder eller övningar som skall praktiseras och betas av vid en handledning. Det är ett alltför stelbent sätt, som inte kan möta studenternas livsvärld. Detsamma gäller tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i handledningen. Om begreppen används på ett uppreparande och monotont samt tekniskt sätt, utan att nyttjas i en djupare analys av patientens berättelse, kan de uppfattas som givna termer, som också måste betas av i handledningen. Handledaren måste vara förberedd på ett sätt, som innebär lyhördhet, uppmärksamhet och öppenhet för studenternas behov i den aktuella situationen. Tryggheten ligger kanske i att ha ett antal övningar eller handledningsstrategier i bakfickan för att eventuellt användas i en handledningssituation, beroende på den problematik som studenterna ville ha belyst. Olika uttryckssätt bör tillämpas i olika sammanhang och handledarna bör tränas i att värdesätta mångfalden.

Inom vissa grenar i pedagogik och handledning finns en tendens till stark tilltro till en methods suveränitet beträffande inläring. Exempelvis i dramapedagogik kan detta skönjas vad gäller dramaövningarnas kreativa kraft. Men en eventuell överdriven tilltro till dramats suveränitet kan vara riskabelt. Om livsvärldsperspektivet emellertid influerar utövandet av dramaaktiviteter, framträder möjligheter att utveckla en handledning, som kan upprätthålla öppenhet, och därmed stödja en livsvärldsledd reflexion för studentens lärandet. Här är det nödvändigt med en taktfull hållning som präglas av medveten eftertänksamhet (van Manen, 1993). Om vi vill tänka i termer av metod i detta sammanhang är det uppenbart att livsvärldsperspektivet bör styra handledningen och kan på det sättet förstås som en metod. För även om vi föredrar att inte använda metod, är det också en metod. Alltså är utmaningen för handledare att försöka praktisera en handledningsmetod, utan att vara styrda av metoden, som en strikt struktur.

Pågående forskning

Förutom ULVE-projektet pågår två större forskningsarbeten, varav ett handlar om hur vårdare utvecklar den vårdande hållningen genom vårdvetenskaplig handledning. Det är ett innovativt forskningsprojekt som genomförs av Bengt-Olof Petersson och som utgör underlag för en licentiatavhandling. Bengt-Olof har genomfört handledning med två grupper av vårdare och följt deras utveckling i handledningsgruppen under två år. Centrala teman som börjar visa sig är hur handledningen gestaltas som ett lärande möte och hur den lärande gemenskapen träder

fram som ett centralt fenomen för vårdarnas utveckling och lärande. Därutöver pågår också en omfattande studie som skall utmyнна i en doktorsavhandling av Maria Berglund. Det är en studie som handlar om patienters lärande, mer preciserat, att lära sig att leva med sjukdom. Forskningen inbegriper såväl begreppsanalys, empirisk studie som filosofisk fördjupning.

Framtidens utmaningar

Med avstamp i den relativt omfattande och gedigna kunskapsutveckling som skett hittills om lärande och didaktik inom vårdvetenskap, blickar jag framåt och ställer in siktet mot främst två forskningsfrågor. Först och främst, hur kan implementering av vårdvetenskaplig kunskap ske i vårdpraxis? Det handlar om hur kunskapsspridning och kommunikation av forskningsresultat kan ske med den vårdande kontexten. Här finns redan en studie i startgroparna, som lektor Ulrica Hörberg arbetar med och som handlar om hur hennes forskningsresultat, som har presenterats i denna bok, kan kommunicera med den rättspsykiatriska vården. Den andra frågan som är en angelägen forskningsfråga är, hur kan den erfarenhetsbaserade och implicita kunskapen i vårdpraxis synliggöras samt analyseras och hur kan den tillägnas av såväl blivande vårdare som praktiker i vården? Här handlar det om forskning, som kan generera explicita kunskaper om praxiskontexten, som är en annan kunskapsform än den teoretiska, vilket innebär en komplex uppgift, men nödvändig inom vårdvetenskapen för att bära upp vårdandets kulturgods (Eriksson, 1987) och utveckla vården för patienten. Parallellt med dessa frågor går vi vidare i att utveckla lärandestöd för blivande vårdare, så som sjuksköterskestudenter, genom att studera lärande miljöer samt att hur didaktiska redskap kan nyttjas för att levandegöra kunskaper och gestalta erfarenheter, som är väsentliga för att tillägna sig förståelse för patientens värld, exempelvis är film och litteratur sådana redskap. Planering av en sådan studie har påbörjats av lektor Ulrica Hörberg.

Referenser

- Bengtsson, J. (1993). *Sammanflätningar. Husserls och Merleau Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (1995). Självreflexionens möjligheter och gränser i läraryrket. *Nordisk Pedagogik*, 15(2), 72 - 87.
- Ekebergh, M. (2001). *Tillägandet av vårdvetenskaplig kunskap: Reflexionens betydelse för lärandet*. Doktorsavhandling, Institutionen för Vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi.
- Ekebergh, M., Lepp, M. & Dahlberg, K. (2004) *Reflekterande handledning med dramapedagogik – en metod för integrering av vårdvetenskap i teori med vårdpraxis*. Forskningsrapport: 1/2004 .Institutionen för Vårdvetenskap, Högskolan i Borås.

Vårdvetenskapens didaktik

- Eriksson, K. (1981). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Gadamer, H - G. (1989) *Truth and method*. New York: The Crossroad Publishing Corporation.
- Göranzon, B. (1990). *Det praktiska intellektet*. Stockholm: Carlssons bokförlag.
- Heidegger, M. (1981). *Varat och tiden*. (Del 1 och del 2). Lund: Doxa.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of european sciences and transcendental phenomenology. An introduction to phenomenological philosophy*. Evanston: North Western University Press.
- Husserl, E. (1989). *Fenomenologins idé*. Göteborg: Daidalos.
- Johansson, B. (red.) (1996). *Vårdpedagogisk antologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Josefsson, I. (1990). Lära genom lidande. I G. Bergendahl (red.). *Praktikgrundad kunskap*. Lund: Studentlitteratur.
- van Manen, M. (1993). *The tact of teaching – the meaning of pedagogical thoughtfulness*. Ann Arbor, MI: The Althouse Press.
- Matilainen, D. & Eriksson, K. (2004). *Vårdvetenskapens didaktik. Caritativ didaktik i vårdandets tjänst*. Vårdforskningsrapport 9, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa: Kauppakaari Oy Multiprint.
- Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology of perception* (Övers. C Smith. Orig. titel: *Phénoménologie de la Perception*). (Första utgåvan 1945). London. Routledge.
- Polanyi, M. (1958). *Personal knowledge*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Polanyi, M. (1966). *The tacit dimension*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Rolf, B. (1995). *Profession, tradition och tyst kunskap*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.
- Schön, D. (1995). *The reflective practitioner - How professionals think in action*. (Första utgåvan. 1983). Aldershot, Hants, England: Arena.
- Todres, L. (2004). The meaning of understanding and the open body: some implications for qualitative research, *Existential Analysis*, 15(1), 38 – 54.
- Warnke, G. (1995). *Hans-Georg Gadamer – hermeneutik, tradition och förnuft*. (Övers. J. Retzlaff. Orig. titel: *Gadamer. Hermeneutics, tradition and reason.*). (Första utgåvan 1987). Göteborg: Daidalos.

Varför vårdvetenskap?

Annelie Johansson Sundler, Maria Berglund, Martina Summer Meranius, Anna Thurang, Marie Rusner, Christina Nilsson, Ann-Christin Karlsson, Bengt-Olof Petersson & Anders Bremer

Som doktorander i vårdvetenskap möter vi ibland på motstånd och kritik av ämnet vårdvetenskap. Vid djupare diskussioner finner vi inte sällan att vi har ett gemensamt intresse för patienten i vården. Som professor Karin Dahlberg beskrivit i det inledande kapitlet går vi en vårdvetenskaplig forskarutbildning. Forskarutbildningen har en tydlig och stabil vårdvetenskaplig grund i patientens perspektiv på sin sjukdom, hälsa, lidande/välbefinnande eller vård, men präglas också av vetenskapsteoretisk och vetenskapsfilosofisk förankring i ett kritiskt reflekterande livsvärldsperspektiv. Vi kommer här att belysa hur den vårdvetenskap vi är bärare av på ett fruktbart sätt kan generera kunskaper om vårdande, vad god vård är och hur hälsa eller välbefinnande kan förstås för olika patienter i skiftande kontext. Texten kan ses som ett bidrag till det akademiska samtalet om ämnet.

Nyligen aktualiserades diskussionen om vårdvetenskapens eller omvårdnadens vara och innehåll genom Svensk sjuksköterskeförening och dess vetenskapliga råd i samband med en konferens med temat *Omvårdnad som akademiskt ämne*⁹. Fortfarande finns skilda meningar kring ämnet. Detta kan tyckas synd, då det inom såväl ämnet, som inom hälso- och sjukvården, finns behov av forskning och kunskap om vad god vård kan innebära, liksom hur frågor om hälsa och välbefinnande vid olika ohälsotillstånd kan förstås.

Under år 2007 presenterades Högskoleverkets rapport där landets vårdutbildningar vid olika högskolor och universitet granskats (Högskoleverket, 2007). Ämnet omvårdnad/vårdvetenskap¹⁰ är idag

⁹ Konferensen *Omvårdnad som akademiskt ämne* hölls i Stockholm, maj 2008.

¹⁰ Högskoleverket använder begreppen som synonymer, och menar att benämningen av ämnet inte tycks ha ”betydelse för hur det tolkas eller gestaltas i utbildningen” (2007, sid.100).

Varför vårdvetenskap?

huvudämne för landets sjuksköterskeutbildningar. I rapporten framhålls omvårdnad/vårdvetenskap som en autonom vetenskap och ett autonomt ämne. Vidare beskrivs det som professionsneutralt. Högskoleverkets beskrivning kan ses som ett tecken på hur ämnet utvecklats, och kan tolkas som ett betydande och officiellt avstamp i en fortsatt utveckling. Inom ämnet måste frågor ställas om vilken kunskap som behövs, såväl på samhälls- som individnivå med hänsyn till rådande sjukdomsbilder, framtida hälsosituation och nya utmaningar. Vad är då vinsterna med en patientriktad vårdvetenskap? Och framför allt, hur kan den forskning eller kunskap se ut som tar sin utgångspunkt i patientens värld? Vilket värde har den kunskapen?

Det är sedan tidigare känt att vården kan orsaka ett onödigt lidande, så kallat vårdlidande, där patienten kan uppleva sig utsatt, sårad och kränkt av exempelvis vårdpersonalens uttalanden och beteende (Dahlberg, 2002; Wiklund, 2003; Öhlen, 2004). Vi doktorander kan alla i våra projekt se hur det utsatta läge patienten befinner sig i kan innebära svårigheter för den drabbade att påverka sin situation. Då patientens perspektiv åsidosätts eller inte uppmärksammas kan det skapa ett onödigt lidande. Ett intresse för patientens utsatthet har inspirerat oss doktorander till att försöka förstå och beskriva problemen för att hitta vägar till att kunna lindra patienters lidande och främja välbefinnande, samt stärka deras delaktighet och medverkan i vården och i de egna hälsoprocesserna.

Ett exempel på en utsatt och sårbar situation för patienten studeras i Ann-Christin Karlssons avhandlingsarbete. Hennes forskning uppmärksammar hur patienter kommunicerar och uttrycker sig under operation i regional anestesi. Patienten som opereras är mer eller mindre vaken under hela eller delar av operationen. Under pågående operation finns inga direkta valmöjligheter: som patient befinner man sig i en situation där man måste lita på och utlämna sig till vårdpersonalen. Beroende på hur vårdpersonalen hanterar situationen kan en risk föreligga att patientperspektivet går förlorat.

Hennes syfte är att beskriva och förstå patientens utsatthet i vårdsituationen. Resultaten visar att patientens möjlighet att uttrycka sig och komma till tals är begränsad. I studien framträder att patienten kan förorsakas ett vårdlidande som i situationen är osynligt. Trots att vården skall ske i ett samspel, upplever patienterna att deras tillstånd bedöms, värderas och dokumenteras av vårdpersonalen utan deras egen medverkan.

Varför vårdvetenskap?

Det finns idag väldigt lite kunskap om hur patienten kommunicerar och uttrycker sig under ett kirurgiskt ingrepp i regional anestesi där patienten är vaken under operationen. Det är därför angeläget att skapa kunskaper om hur patienterna upplever operationssituationen, deras önskemål och hur de ser på sin egen ställning och möjligheter till delaktighet och medinflytande. Samtidigt behövs kunskaper om hur vårdare kan vara lyhörda för och öka patientens inflytande, särskilt i situationer där möjligheterna att uttrycka sig och komma till tals är begränsade. Förståelse och kunskap om patienters upplevelser kan hjälpa vårdpersonalen till att handla på ett sätt som främjar patienters delaktighet och välbefinnande.

Vi doktorander ser behov av att lyfta fram och stärka patientens roll i hälso- och sjukvården. I våra olika avhandlingsarbeten uppmärksammas patienternas vårdssituationer inom skiftande områden, för att synliggöra de drabbades behov. Samtidigt vill vi skapa kunskaper för ett vårdande som utgår från patienten vid exempelvis vårdplanering eller olika vårdhandlingar, och som inte utgår från förbestämda behov av vårdpersonalen eller standardvårdplaner. Ett exempel på ett sådant osynligt behov är just behovet av vårdande samtal. Vi doktorander har på olika sätt sett hur de personer vi möter och intervjuar vittnar om en frånvaro eller avsaknad på möten och samtal i vården.

Existentiella frågor och funderingar tycks inte ha den plats i sjukvården som det finns behov av hos patienterna. I Annelie Johansson Sundlers avhandling berättar hjärtinfarkt-drabbade kvinnor om detta som en brist som de sällan tycks vara riktigt medvetna om. På sjukdomen följer processer och skeden där kvinnorna är upptagna med att förstå sin situation och det som händer dem, vilket kan hindra hälsofrämjande processer och deras välmående. För att kunna ta tag i sin hälsa och leva i en så bra tillvaro som möjligt, sjukdomen till trots, kan samtal vara både hjälpsamt och lindrande.

De hjärtinfarkt-drabbade kvinnorna menar att detta är något som de saknat. En kvinna berättar exempelvis om hur vårdpersonalen var vänliga, snälla och tog väl hand om henne, men att de samtidigt inte pratade *med* henne. På olika sätt ges exempel på bristen av samtal och möten, där deras erfarenheter förbises och ingen frågar hur de mår. Efter forskningsintervjuerna och när kvinnorna fått berätta om det som hänt dem med egna ord kan de börja förstå sin situation och det som hänt. Utan att de tidigare förstått det, är det just samtal där de egna erfarenheterna återges som kan ge stöd för deras förståelse och fortsatta

Varför vårdvetenskap?

hanterande av sin hälsa. Liknande samtal där den som blir sjuk ges möjligheter att skapa en berättelse och begripliggöra sin situation är troligen en underskattad vårdande potential. Samtalen kan främja både välbefinnande och hälsa. En intressant fråga är om samtalen på sikt även kan vara besparande och kostnadseffektivt, om onödiga sjukhusvistelser eller läkemedelsbehandlingar för oro eller nedstämdhet kan undvikas.

I våra vårdvetenskapliga avhandlingsarbeten fokuseras alltså patienterna och deras hälsa, samt hur och vad ett gott vårdande kan innebära. I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SFS, 1982:763) föreskrivs god vård som patientens rätt. Dagens patienter ställer allt högre krav på professionellt vårdande med både hög medicinsk säkerhet och ett värdigt bemötande. I god vård inbegrips ett gott bemötande och omhändertagande där patienten visas omtanke och respekt. Det är inte ovanligt att patienter är missnöjda med bemötande eller den vård de får idag. I allt från lokala dagstidningar till den landsövergripande rikspressen debatteras vården, dess innehåll och grund. Återkommande dyker såväl personliga berättelser om vanvård som mer allvarlig kritik om brister i vården upp¹¹.

Vad är avsikten med ett professionsneutralt ämne? Som begrepp har omvårdnad kommit att handla om sjuksköterskan och hennes arbete, ett led i en professionskamp för yrkets status. Till skillnad från begreppet omvårdnad syftar vårdvetenskap på en autonom och professionsneutral disciplin, med målet att skapa kunskaper som utvecklar och förbättrar vårdandet på såväl nationell som internationell nivå (Dahlberg m.fl. 2003). Likväl som teorier kan hämtas från närliggande områden, ska vårdvetenskaplig kunskap också kunna ge stöd till och berika andra ämnen. Som Dahlberg skriver i det inledande kapitlet har vårdvetenskap haft svårt att hävda sig gentemot storebror medicin, vilket inte gynnats av kampen för att professionsanknyta ämnet. Vårdvetenskapen utgår från patienten och den drabbades perspektiv på sin hälsa, sin sjukdom eller sitt lidande. Vårdandet kännetecknas av en respekt och öppenhet för patientens värdighet och integritet. För att kunna vara kvar på den akademiska arenan tror vi att det är nödvändigt med ett autonomt och

¹¹ Exempel kan hämtas från vården av dementa vilken debatterats i en artikelserie i DN, och där artiklarna ”Gamla i Sverige drogas med livsfarlig medicin”, ”Forskare förvrängde sina resultat” och ”Sveriges värsta medicinskandal”, publicerats på DN:s hemsida den 9 och 11 september 2008. Alla berör de den medicinska behandlingen med lugnade läkemedel för äldre dementa människor.

Varför vårdvetenskap?

starkt ämne, som har en stabilare grund att stå på än enbart en yrkesprofession.

Vår forskning har ofta kliniska implikationer, den kan vara yrkesspecifik och beröra sjuksköterskans yrkesutövning men också generera kunskap för andra yrkesgrupper. Vårdvetenskaplig forskning ska kunna bidra till det akademiska samtalet och föra den vetenskapliga utvecklingen framåt. Detta är något vi ibland glömmer i en välvilja av att vara kliniskt förankrade och kunna implementera forskningsresultaten i vården. Som kunskapsområde tangerar vårdvetenskapen andra ämnen. Vi vill kunna bidra till en vetenskaplig utveckling där ämnet stärks och kan synliggöras gentemot närliggande ämnen och professioner. Det kräver ett ämne med en uttalad ontologisk grund, såväl som lämpliga metoder för kunskapsutvecklingen. Ämnet vårdvetenskap har ansetts som en ung vetenskap. Samtidigt har det nu gått ganska lång tid sedan de första omvårdnadsforskarnas publikationer. Frågan är om ämnet inte nått den gräns där vi nu måste höja vår blick och ha ett tydligt mål för framtiden. Ämnet måste tåla både granskning och kritik på en vetenskaplig nivå.

Vi doktorander ser inga motsättningar mellan ämnet och sjuksköterskans profession. Vårdvetenskapens innehåll kan bidra med kunskaper till olika yrkesgrupper i vården, men också utveckla sjuksköterskespecifik kunskap. Kunskapen inom ämnet måste kunna överföras och användas kliniskt. Personal inom vården möter dagligen människor i livssituationer där existentiella frågor aktualiseras. Det är oerhört betydelsefullt att som patient i dessa situationer få uppleva sig förstådd. Detta ställer krav på kunskap om vad det innebär att leva med och vårdas för ohälsa och sjukdom av olika slag. Ett nära samarbete mellan vård och akademi underlättar för att sådan kunskap ska få genomslag i vården. Det kan handla om att fånga upp frågor som ställs i vårdvardagen och att det finns forskare som tar till vara och söker svar på de frågor och kunskapsluckor som finns.

Ett exempel på forskning som startade på det sättet är Marie Rusners avhandlingsarbete som handlar om innebörden av att leva med bipolär sjukdom. Resultatet i en av avhandlingens studier visar att livet med bipolär sjukdom innebär något mer i livets alla dimensioner, en omfångsrikhet och komplexitet utöver det som förstås som ett vanligt liv. Avhandlingens frågor växte fram i det dagliga vårdandet av personer med bipolär sjukdom på en psykiatrisk vårdavdelning. Att som forskarstuderande samtidigt vara verksam i kliniskt arbete på en psykiatrisk klinik innebär att det finns goda möjligheter att återföra

Varför vårdvetenskap?

kunskapen till vården. Det kan ske bland annat i undervisning för olika personalkategorier, i riktlinjer för vård samt i värdegrundsarbete.

Det krävs emellertid även kunskap av ett annat slag, nämligen kunskap som på något sätt direkt kan omsättas i praktiken. Livsvärldsperspektivet kan på ett generellt plan ge beskrivningar för hur man som vårdare kan ta sin utgångspunkt i patientens livsvärld. Det handlar om att i mötet med patienten försöka förstå vad den aktuella situationen betyder för patienten. För olika individer och vid skiftande sjukdoms- eller ohälsotillstånd kan detta variera. Utifrån patientens perspektiv eller dessa skiftande sammanhang handlar det inte om att polarisera medicinen i förhållande till vårdvetenskapen, utan hur kunskapen från olika ämnen kan balanseras i förhållande till patientens livssammanhang och situation.

Gemensamt för den vårdvetenskapliga kunskap vi är med och utvecklar är dess utgångspunkt i ett etiskt patientperspektiv, oavsett om det handlar om att förstå patienters, anhörigas eller vårdares erfarenheter av olika fenomen eller forskningsfrågor. I forskningsintervjuerna har vi doktorander ofta förvånats över hur patientens perspektiv på vården många gånger skiljer sig från vårdarnas. Ett exempel kan hämtas från Christina Nilssons avhandlingsarbete och ett möte med en nyligen förlöst mamma vars barn räddats till livet på förlossningsavdelningen några dagar tidigare. Genom ett snabbt och effektivt omhändertagande på förlossningsavdelningen kunde kvinnans barn förlösas via ett så kallat katastrofsnitt 15 minuter efter ankomsten till förlossningen. När Christina träffar kvinnan berättar hon att ”Jag har aldrig mått så dåligt i hela mitt liv!” Uttalandet var förvånande med tanke på att både mor och barn enligt uppgift skulle befinna sig väl efter förlossningen.

Kvinnans spontana svar på en fråga om hur hon mådde blev sedan starten för en fortsatt kritisk reflektion över den vård och behandling som ges till kvinnor och barn inom förlossningsvården. Är den alltid av godo? Finns det andra perspektiv? Vad upplever barnaföderskan egentligen? Frågorna ledde sedermera till ett intresse för barnaföderskans livsvärld, en magisteruppsats och därefter till ett avhandlingsarbete. Avhandlingsarbetet fokuserar kvinnors existentiella erfarenheter av att vara rädd för att föda barn.

Svår förlossningsrädsla innebär mycket oro och ångest inför graviditet och barnafödande. Det är idag en av de vanligaste orsakerna till att kvinnor önskar och får kejsarsnitt. De flesta kvinnor som har förlossningskräck bär med sig svåra upplevelser från en tidigare

Varför vårdvetenskap?

förlossning. Gemensamt för de kvinnor som fokuseras i Christinas avhandlingsarbete är att dessa erfarenheter legat till grund för kvinnornas svåra förlossningsrädsla. Intervjuer med kvinnorna om deras upplevelser från tidigare förlossningar visar tydligt att det medicinska omhändertagandet under förlossningen är viktigt, men att det inte är det enda som behövs. Efter förlossningen är tilliten till förlossningsvården och dess personal allvarligt skadad samtidigt som kvinnorna har tappat förtroende för sig själva som barnaföderskor. Under den tidigare förlossningen beskrivs upplevelser av vårdlidande till följd av den vård de fått (eller inte fått). De olika kvinnornas förlossningar präglas av en otillräcklig, dåligt fungerande smärtlindring och negativa upplevelser i relationen till barnmorskor eller läkare. Kvinnorna saknade stöd och deras uppfattningar om orsakerna till brister i stödet var stress, nonchalans, ointresse eller en alltför ensidig fokusering på det medicinskt-tekniska perspektivet ifrån vårdarna. En av kvinnorna berättar så här om hennes förhållande till personalen under förlossningen:

Jag var mer en sak, jag var liksom inte en människa utan jag var ju bara någonting som dom skulle få ut någonting ur. Det var ingen som berättade någonting, ingen som sa någonting och inga förklaringar eller någon slags information över huvud taget.

De existentiella dimensionerna i en svår förlossningsupplevelse, såsom erfarenheter av stark ensamhet och ångest under förlossningen, får betydelse och lämnar avtryck i kvinnornas minnen vilket kan få konsekvenser för deras välbefinnande. Förlossningsupplevelsen påverkar kvinnornas självbild, deras relation till barnet och partnern, deras tillit till förlossningsvården och till framtida förlossningar.

Kvinnor med förlossningsrädsla har svårt att dela med sig av sina erfarenheter till andra. Christinas avhandlingsarbete syftar till att lyfta fram kvinnornas perspektiv. Resultaten visar att vårdrelationen mellan barnaföderska och barnmorska är betydelsefull för kvinnorna. En svår förlossningssmärta tillsammans med en bristande vårdrelation kan ha en negativ inverkan på kvinnornas upplevelse av förlossningen.

Hur lär sig och integrerar då vårdare vårdvetenskap och hur kan kunskapen bli synlig i vårdandet? Hur går patienters lärande i att leva med sjukdom och lidande till? Vilket stöd vill patienter ha i sitt lärande? Detta är frågor som studeras inom vårdvetenskapens didaktik. Den vårdvetenskapliga didaktiken vilar precis som vårdvetenskapen på en

Varför vårdvetenskap?

livsvärldsteoretisk grund (Ekebergh, 2001). Bengt-Olof Petersson driver ett forskningsprojekt där vårdpersonal handleds i grupp och där den vårdvetenskapliga grunden är tydlig.Handledningen utgår från patientberättelser som vårdarna har med sig. I handledningen möter vårdarna patientens berättelse och analyserar dessa utifrån en vårdvetenskaplig handledningsmodell. I forskningsprojektet studeras fenomenet: Hur vårdare synliggör, införlivar och utvecklar erfarenhetsbaserade kunskaper i vårdandet genom vårdvetenskaplig handledning.

I handledningen framträder kunskaper om vårdandet som en för givet tagen attityd hos vårdarna. Med denna oreflekterade attityd läser vårdarna av en upplevd situation, de lyssnar in och lever sig in i patientens situation med både närhet och distans. Genom handledningen tydliggörs känsliga upplevelser *i ett skyddat rum*, där en vårdvetenskaplig problematisering av patientens värld kan ta form. Vårdarna visar ett starkt känslomässigt engagemang för patientens situation. De upplevde att känslorna kan utgöra hinder för kunskapsutveckling, men känslorna kan också innebära möjligheter för införlivandet av kunskaper. Men arbetsmiljön är mångdimensionell och vårdarna fångas lätt upp av yttre faktorer som tränger sig på och stjälar utrymme från handledningen. Medverkande krafter kan vara påträngande i vårdarnas värld och fördunkla vårdandet. Det vårdande perspektivet förskjuts när den vårdvetenskapliga teorin inte får genomslag i handledningen. Det kan bero på yttre faktorerna, de upplevda känslorna och de kraftfullt förgivet-tagna kunskaperna.

Lärandet i att leva med långvarig sjukdom studeras av Maria Berglund som i sin forskning visar på hur patienter lämnas ensamma i sitt lärande. Sjukvården erbjuder kunskaper om sjukdom och behandling utifrån ett medicinskt perspektiv, vilket sker då sjukdomen debuterar. Att integrera sjukdomen i vardagen visar sig inte vara lätt. Patienten försöker leva sitt liv så vanligt som möjligt och lär sig med tiden hantera och integrera sjukdomen i sitt liv. Förståelsen kommer ofta ”för sent” och anses ha ”kostat för mycket”. Patienter har ett större behov av kunskap än vad sjukvården uppmärksammar. Sjukvården tycks vara nöjd då patienten fått sin diagnos och informerats om sin behandling. Men patienterna har ett fortsatt behov av kunskap och förståelse för vad som händer då sjukdomen utvecklats, nya sjukdomar tillkommer eller livssituationen förändras. Patienterna lämnas ensamma med sina frågor. Deras frågor och funderingar är av mer existentiell karaktär och kan vara svåra att ställa i en stressig vårdmiljö. I resultatet framkommer vikten av att vårdpersonal lyssnar på patientens berättelser och stödjer patientens

Varför vårdvetenskap?

lärande. Genom stöd på en vårdvetenskaplig/livsvärldsdidaktisk grund finns möjligheter att minska lidande och dessutom påverka sjukdomsförlopp.

Frågor om lidande och hälsa kan många gånger vara komplexa. Under sommaren har media med grund i Stockholms läns landstings Folkhälsorapport (2007) lyft fram att kvinnors alkoholintag ökar. Kvinnornas ökade alkoholintag har lett till en ökad ohälsa. Antalet kvinnor med diagnosen alkoholberoende samt dödlighet relaterat till detta har ökat de senaste tio åren. Beroendeproblematiken har belysts ur flera vetenskapliga perspektiv såväl på samhälls- som individnivå, men sökningar inom området visar på en avsaknad av studier som belyser och synliggör vårdandet ur de drabbades perspektiv. Evidensbaserade vård- och behandlingsmetoder vid alkoholberoende finns idag, och handlar om den farmakologiska behandlingen av alkoholabstinenssyndromet, den farmakologiska behandlingen av alkoholberoende och psykosocial behandling av alkoholberoende (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2001; Centralförbundet för Alkohol- och Narkotikaupplysning, 2008). Det saknas kunskap om hur vårdandet kan påverka den alkoholberoendes lidande eller livssammanhang.

I Anna Thurangs avhandlingsarbete fokuseras kvinnors erfarenheter av att vårdas vid alkoholberoende. I studien framträder levda erfarenheter och den alkoholberoendes lidande. Det som kan lindra lidandet för dessa kvinnor kan skilja sig från vad vårdare kan uppfatta som viktigt. Annas forskning hoppas kunna ge svar på hur kvinnorna upplever sin situation, deras syn på vården och hur deras hälsa och lidande påverkas. Att bedriva vårdvetenskaplig forskning ur ett livsvärldsperspektiv kan vara ett sätt att forska om och fånga komplexa fenomen som den missbruks- och beroendepatientens mångfacetterade problematik.

Ett annat komplext område är äldre personer med flera sjukdomsdiagnoser. Att vara äldre och multisjuk är något som Martina Summer Meranius studerar i sitt avhandlingsarbete. I resultaten syns hur dessa personer kämpar för att bevara sin identitet när livssituationen förändras. Då kroppen åldras och dessutom påverkas av multisjukdom kan det innebära en osäkerhet och ovisshet. Möjligheterna att leva sitt liv begränsas och det blir särskilt viktigt att då behålla sin självständighet och värdighet som människa. Lidande till följd av sjukdom kan många gånger lindras då olika symptom behandlas, men de äldres livslidande tas inte på samma allvar. Existentiella aspekter i människors liv är en utmaning för vården.

Varför vårdvetenskap?

Etiska frågor är också en utmaning inom vården. Ander Bremer berör i sin forskning upplevelser när någon överlevt ett hjärtstopp som inträffat utanför sjukhus. I samband med ett hjärtstopp är den drabbades liv helt i händer på någon annan person. Från hjärtstoppet finns fragmentariska minnesbilder. Minnesluckorna behöver fyllas så att situationen kan ges en mening. Detta kan ske med hjälp av andras berättelser. Livet efter hjärtstoppet innebär både rädsla och otrygghet, men kan också innebära välbefinnande, trygghet och glädje beroende på hur erfarenheten förstås och hanteras. Etiska aspekter kan i ambulanssjukvården få särskild betydelse och kunskaper behövs inom området. Ett etiskt patientperspektiv måste beaktas också vid vård utanför sjukhus. Det är en utmaning att kunna ge både en värdig vård och en livräddande behandling i någon annans hem eller ute på en offentlig plats. Patienters erfarenheter av akuta och livshotande situationer är viktiga för diskussionen kring etiska aspekter.

Förståelse för vad ett gott liv, välbefinnande, livskvalitet, minskat lidande eller en värdig död kan innebära får betydelse i ljuset av empirisk forskning. Vi anser att det finns många skäl till att låta vårdvetenskapen förankras och växa sig starkare. En vårdvetenskap med grund i ett patientperspektiv behövs såväl forskningsmässigt som kliniskt för att anta både dagens och morgondagens utmaningar i vården.

Referenser

- Centralförbundet för Alkohol- och Narkotikaupplysning (2008). *Drogutveckling i Sverige*. Rapport nr 111 2008. Stockholm: Centralförbundet för Alkohol- och Narkotikaupplysning.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8.
- Dahlberg, Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2001). *Tillägnet av vårdvetenskaplig kunskap: Reflexionens betydelse för lärandet*. Doktorsavhandling, Institutionen för Vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi.
- Högskoleverket. (2007). *Utvärdering av grundutbildningar i medicin och vård vid svenska universitet och högskolor. Del 1, Den nationella bilden [elektronisk resurs]*. Stockholm: Högskoleverket.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet. Från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2001). *Behandling av alkohol- och narkotikaproblem: en evidensbaserad kunskapssammanställning*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Stockholms läns landsting. (2007). *Folkhälsorapport: folkhälsan i Stockholms län. 2007*. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Varför vårdvetenskap?

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Öhlen, J. (2004). Violation of dignity in care-related situations. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 18(4), 371-385.

Det nakna vårdandet

Gunilla Carlsson

Inledning

Under mina år som psykiatrijuksköterska har ett intresse funnits för hur patientens värld ser ut. Strävan har varit att i möten med patienter försöka förstå deras värld ur deras perspektiv. När jag fick möjligheten att forskningsmässigt gå vidare med mina funderingar koncentrerades mina frågor till hotfulla och/eller våldsamma möten inom psykiatrisk vård. Min forskarutbildning startade vid ett annat universitet i Sverige och där fann jag inte att mina vårdvetenskapliga funderingar fick fäste, jag önskade mer vårdvetenskaplig substans i kurser, seminarier och i de diskussioner som jag som doktorand befann mig i. När möjligheten erbjöds att fortsätta mina forskarstudier vid Växjö Universitet, IVOSA, fick mitt intresse för patientens värld en rik mylla att växa i. Här fanns då äntligen den vårdvetenskapliga substans som jag tidigare sökt. Förutom mitt vårdvetenskapliga intresse fick jag också möjlighet att utveckla mitt intresse för kvalitativa metoder med särskild tyngdpunkt på reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg m.fl. 2008).

Det nakna vårdandet

Avhandlingsarbetet (Carlsson, 2003) behandlar våldsamma möten inom psykiatrisk vård. I avhandlingen har både patienter och vårdare intervjuats. Ur delstudierna har en kunskapsmassa växt fram som belyser hur otroligt central vårdares odelade närvaro är. En närvaro som jag har försökt att beskriva som det *nakna* vårdandet: ett rättfram och oförställt möte där patienten erfar en oinskränkt aktning för sig själv som människa. Patienten ges här utrymme att visa sin skörhet och sitt lidande. För att mötet skall innebära ett naket vårdande krävs också att vårdaren har mod att visa upp sig i sin egen nakenhet vilket samtidigt avslöjar vårdarens utsatthet och sårbarhet. Här ställdes frågorna; Varifrån kommer detta mod? Vad krävs för att se sin egen utsatthet och sårbarhet?

Jag började söka svar genom att gå till fenomenologisk etik (Bengtsson, 1990). Innebörden av det nakna vårdandet kan jämföras med det etiska krav som Bengtsson presenterar. Ett etiskt krav riktas från patienten mot

Det nakna vårdandet

vårdaren. Detta krav är absolut i den mening att vårdaren har en skyldighet att möta det, samtidigt kan kravet endast vara absolut för den som har möjlighet att uppfatta det. Här menar Dahlberg m.fl. (2003) att det är vårdare med vårdvetenskaplig kompetens som har möjlighet, och skyldighet att svara an till detta etiska krav. Konsekvensen av det resonemanget måste vara att vi har att utveckla den vårdvetenskapliga kunskap som hjälper vårdaren att se patientens utsatthet och lidande. Genom handledning kan vårdare upptäcka sig själva. Jag vill mena att mod i att möta patienters lidande och samtidigt bli varse sin egen ofullkomlighet, sina egna existentiella funderingar över sin egen utsatthet och sårbarhet, ges vårdare i en substansorienterad omvårdnads-handledning (jmf Ekebergh, 2001). Genom reflektion blir det möjligt för vårdare att kritiskt granska sig själv och sitt eget handlande, och därmed få möjlighet att på ett djupare plan sätta sig in i patientens lidande.

Avhandlingsarbetet gav en klar bild av det omöjliga i att *vårda på rutin*. I stället blir det uppenbart att vi måste arbeta med att utveckla en hållning till patienter och till vårdande där det ges utrymme för ett naket vårdande (Carlsson, 2007). Förvisso ställs då höga krav på de professionella vårdarna eftersom det krävs en trygg och någorlunda känslomässig stabil vårdare, som inte är rädd för att överlämna sig själv till patienten och rådande situationen. Hur ser då vårdarens möjligheter ut, inom dagens psykiatriska vård, att utveckla ett vårdande förhållningssätt? Ja, den frågan skulle behöva lyftas ut i verksamheterna. Det är angeläget att fundera över vårdens förutsättningar och i förlängningen vårdarnas möjligheter att prioritera utvecklingen av ett autonomt kompetensområde.

I studierna av våldsamma möten beskrev vårdare sin rädsla (Carlsson m.fl. 2000, Carlsson m.fl. 2004), både hur den kan hanteras och hur vårdare blir mer tvingande i sitt förhållningssätt till patienten när de ej förmår att hantera sin rädsla. Om rädslan tar överhanden hotas den betydelsefulla relationen mellan vårdare och patient. Här ställs vårdaren inför den svåra uppgiften att få till stånd ett möte präglad av gemenskap trots den smygande känslan av att situationen kan bli farlig. Är då ett naket vårdande möjligt? Här vill jag då mena att så är fallet. Resultatet visar att när vårdare lyckats lösa svåra situationer på ett positivt sätt, trots aggressivitet, har vårdare förmått att förmedla en samexistens mellan sig själv och patienten. Detta beskrivs som en vårdande stabilitet av Carlsson m.fl. (2006). En vårdande stabilitet skildrat ur patientens perspektiv innebär att möta en stabil och självsäker vårdare, dvs. en vårdare som utstrålar trygghet och självsäkerhet. Här finns en levande

Det nakna vårdandet

kommunikation, vilket innebär att också lyssna, att vara inkännande, att kunna stanna upp och att som vårdare anstränga sig för att få ta del av det som just nu utgör patientens önsknings. Patienten vill möta vårdare som med fasthet och tydlighet står kvar och som öppnar sig för att ta emot det som patienten vill förmedla. Patienten vill möta vårdare som blir berörda av deras lidande.

Idén om reflekterande team

Min erfarenhet från avhandlingsarbetet har också fått mig att inse hur betydelsefull reflektionen är för att förhindra ett slentrianmässigt vårdande. Reflektionens betydelse prövas i ett pågående projekt med reflekterande team. Avsikten är att skapa en modell för vårdutveckling genom implementering av vårdvetenskaplig forskning. Reflektionen i teamen syftar till att skapa konkreta vårdhandlingar med hjälp av forskningsresultat. Det nakna vårdandet, vårdande stabilitet, ett närvarande möte, med mera, är alla abstrakta resultat från vårdvetenskaplig forskning. För att forskningsresultat skall kunna bidra till evidensbaserad vård krävs att de blir tydligare, exempelvis genom att utveckla konkreta vårdhandlingar. I mitt forskningsarbete har den frågan precis som i många andra vårdvetenskapliga studier lämnats åt de professionella att lösa. Här vill jag mena att gapet mellan akademien och professionen lämnas åt sitt öde. Ett oreflekterat vårdande enligt devisen ”så här har vi alltid gjort” är en viktig orsak till att patienters utsatthet, lidande och sårbarhet kan negligeras, menar Nyström (2002). En arbetsmodell som syftar till vårdutveckling med hjälp av reflektioner kring hur forskningsresultat kan utvecklas till konkret vård kommer förmodligen att minska gapet mellan teori och praktik.

I projektet reflekterande team kommer jag att arbeta vidare i IVOSA:s anda, utifrån den ontologiska och kunskapsteoretiska grund forskarutbildningen givit mig både när det gäller ämnet vårdvetenskap och min livsvärldsförankring. Jag ser fram emot fortsatt samverkan och gemensamma ansträngningar i vår strävan att ytterligare utveckla vårdandets konst.

Referenser:

- Bengtsson, J. (1990). Det högsta praktiska goda och det etiska kravet. Några utvecklingslinjer i fenomenologisk etik. *Philosophia*, 19, 1-2, 75-106.
- Carlsson, G. (2003). *Det våldsamma mötets fenomenologi. Om hot och våld i psykiatrisk vård*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Det nakna vårdandet

- Carlsson, G. (2007). Vård som berör – en studie av våldsamma möten inom psykiatrisk vård. *Vård I Norden*, 3(27), 29-34.
- Carlsson, G., Dahlberg, K. & Drew, N. (2000). Encountering Violence and Aggression in Mental Health Nursing – A Phenomenological Study of Tacit Caring Knowledge. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(5), 533-545.
- Carlsson, G., Dahlberg, K., Lützen, K. & Nyström, M. (2004). Violent encounters in psychiatric care – a phenomenological study of embodied caring knowledge. *Issues in Mental Health Nursing*, 25(2), 191-217.
- Carlsson, G., Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Ekebergh, M. (2006). Patients longing for authentic personal care: A phenomenological study of violent encounters in psychiatric settings. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(3), 287-305.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2001). *Tillägnet av vårdvetenskaplig kunskap: Reflexionens betydelse för lärandet*. Doktorsavhandling, Institutionen för Vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi.
- Nyström, M. (2002). Insufficient nursing care at an ECU – lack of a holistic perspective. *Journal of Holistic Nursing*, 20(4), 403-417.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Reet Sjögren

Hur tänker människor som begår sexuella övergrepp mot barn? Tänker de överhuvudtaget eller vad är det som sker med en sådan människa? Dessa frågor vill jag problematisera i denna essä. Med hjälp av min forskning (Sjögren, 2004) kommer jag först att belysa hur män¹² som blivit överlämnade till rättspsykiatrisk vård efter att sexuellt ha förgripit sig på barn, själva resonerar kring sina övergrepp. Därefter vill jag utveckla detta med hjälp av filosofen Maurice Merleau-Ponty som ur ett existensfilosofiskt perspektiv har belyst sexualiteten och existensen.

Hur ser då dessa patienter själva på sina brott och sitt liv, det vill säga sin egen historia? Vad handlar det sexuella övergreppet om och vad betyder det för männen ifråga? Mitt intresse att forska kring denna problematik uppstod när jag arbetade med patienter, som av svenskt rättsväsende var överlämnade till vård. För att kunna vårda dem med syftet att förhindra fler brott, blev det till slut en nödvändig utmaning för mig att försöka förstå något av vad som får en människa att begå en omänsklig handling. Därför började jag, parallellt med mitt arbete inom den rättspsykiatriska vården, att forska i ämnet.

I Sverige finns inte livslång vård eller livslånga straff, där någon resten av sitt liv ska leva inlåst, utan tanken är att alla ska ut i samhället igen. Det svenska samhällets avsikt med alla slag av frihetsberövanden formuleras både som ett samhällsskydd och att tiden ska utnyttjas till en förberedelse för en återanpassning av den enskilde, så att han eller hon åter ska kunna träda in i samhället och i den mänskliga gemenskapen utan att begå nya brott. Men vad krävs för detta när en människa har begått ett obegripligt brott? Hur ska förberedelserna gå till? Det var alltså dessa frågeställningar som blev utgångspunkten för min forskning.

¹² Orden män respektive patienter kommer att användas växelvis beroende på att 90 procent av dem som förgriper sig på barn är män (Larson, Svedin och Warfvinge, 2002; Mossige, 1997) och i min forskning var de även patienter.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Forskningens teoretiska perspektiv är vårdvetenskap och med vårdande i denna essä avses därför den del av vården som har sin utgångspunkt i vårdvetenskap. Det övergripande begreppet vård inbegriper även behandling. Det yttersta syftet med vårdvetenskaplig forskning är att skapa kunskap som på ett etiskt sätt kan utveckla och förbättra vårdandet genom att lindra patienters lidande. Vårdandet utgår alltså ifrån att det alltid måste finnas ett lidande om ett vårdande ska vara befogat. Lidande är ett starkt ord, men lidandet hör ihop med människan. Det är människan som lider och det är människan som åstadkommer lidande, men det är också människan som kan lindra den andres lidande och göra det uthärdligt. Tanken är att om människor inte led, och om deras medmänniskor inte skulle bli berörda av deras lidande och försöka lindra det, då skulle det inte heller behövas eller ens finnas något vårdande. Därför är det alltid den lidande människan som vi behöver möta i vården och som alltså därmed motiverar vårdandet. Att vårda vårdvetenskapligt blir därför att lindra människors lidande. Att förstå och att vårda går hand i hand för om vi inte förstår vad en annan människa lider av eller oroar sig för eller varför hon har ont, då kan vi inte heller vårda. Därför är det i ett vårdande syfte alltid viktigt att försöka förstå patienter utifrån att ställa deras lidande i centrum, då vårdande, som det beskrivits ovan, förutsätter möjligheten att lindra lidande. Att tala om patienters lidande när det handlar om män som sexuellt förgripit sig på barn väcker emellertid ett motstånd hos de flesta, vilket i någon mening är förståeligt. Men ur ett vårdvetenskapligt och samhällligt perspektiv är det nödvändigt att belysa problematiken för att kunna vårda dessa personer. Det handlar givetvis aldrig om att på något sätt försvara männens brott, utan målet är att förstå dem och deras problematik i syfte att förhindra att fler barn blir utsatta. På så sätt ser jag att strävan att skydda samhället, samt viljan och förmågan att förstå dessa män, går hand i hand.

Vad finns det då att förstå?

I syfte att försöka klargöra meningen eller innebörden i lidandet hos dessa män analyserades intervjuerna med dem utifrån en fenomenologisk forskningsansats. Citaten i denna essä är direkt hämtade från forskningsintervjuerna.

I forskningens resultat syns tydligt hur komplext patienternas lidande är. Ser man tillbaka på hur dessa patienter beskriver sin egen uppväxt, sina egna tidiga erfarenheter av livet, är ett genomgående tema de konflikter och kränkningar som de alla på olika sätt blivit utsatta för (Tidefors

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Andersson, 2002; Sjögren, 2004). Det handlar om sexuella övergrepp, misshandel, vanvård, mobbning och utanförskap. Därigenom har de som barn blivit bestulna en självklar omtanke och kärlek med avsaknad av vuxna förebilder. Den naturliga och spontana omsorg från en vuxen, som vi i allmänhet menar behövs för barnets växt och mognad som människa, tycks helt ha saknats. Många patienter beskriver en tomhet i sina liv, en tomhet som till slut blir ödesdiger, när tillgången till den djupa mänskliga gemenskapen inte finns. Livet blir förvrängt och kan börja hanteras med en viss likgiltighet.

Jag vet inte. Jag bryr mig inte så mycket om människor egentligen.
// Jag skjuter dem åt sidan och går vidare. // Det går automatiskt. Jag slutar bry mig om dem.

Dessa patienter har en mångskiftande erfarenhet av svikenhet och en inneboende känsla av att inte kunna lita på någon annan vuxen människa.

Jag litar inte så särskilt mycket på folk. Det är ju också ... nej, jag litar inte på folk och det gäller även kvinnor som jag har varit tillsammans med, jag litar inte på dem heller. Det är enklare att vara med sig själv och bara vara beroende av sig själv, ingen annan.

Svikenheten finns både som en tidigare erfarenhet hos dem, men också som en aktuell grundkänsla i tillvaron. Denna svikenhetskänsla är nära kopplad till otrygghet och tillitsbrist och bidrar därigenom till rädslan för känslomässiga bindningar, varför de till och med får svårt att lita på sig själva.

Vad kan då denna urlängtan efter mänsklig gemenskap i kombination med männens tomhet och tillitsbrist resultera i?

Problemet blir att eftersom det handlar om en längtan som hör livet till så måste dessa män, precis som alla människor, på något sätt förhålla sig till den. Bejaktar männen sin mer eller mindre (o)medvetna längtan efter mänsklig gemenskap finns ständigt risken för övergrepp närvarande. Men blir det bättre om de på olika sätt stänger dörren mot denna längtan? Min forskning visar att om de stänger dörren mot sin längtan då framstår deras svikenhet och tomhet än mer tydligt, och de upplever ett hot mot själva livet. I denna desperata situation ser männen övergreppet

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

som den enda lösningen, eftersom deras ursprungliga längtan då drabbar dem i en förvrängd form. Denna förvrängda form, dessa negativa begär som till slut uppstår, bygger då inte längre på en grundläggande längtan efter lycka, gemenskap och närhet, utan de bygger på en känsla av frustration, missnöje och nedstämdhet, något som fullständigt kan överväldiga männen, så att de helt tappar besinningen.

Det gör ju ont, men det är ju alltså en känslomässig värk, det är ju alltså undertryckt ilska och sånt, det är såna saker som framkallar det här ... det här att det knyter sig i magen ... // Jag var under hela den här perioden ovanligt känslolokal. // ... den här känslan av ... den måste ju botas, den måste ju lindras. Och den lindringen jag hade hittat det var ju det här ... det här ögonblicket, själva övergreppet. // Så jag hade en känsla och jag visste vad som hjälpte. Det var liksom en dålig känsla, en sjukdom som jag hade en medicin mot.

Men att använda sig av denna medicin får förödande konsekvenser för alla inblandade. I min avhandling belyser jag vilken medicin som skulle kunna förhindra övergreppen, men det är inte fokus i denna essä. I stället fortsätter vi med patienternas situation.

De beskriver att de enda som de trots allt in i det sista försöker lita på är barn. Det är endast de som har förmåga att ge dem något av det som de i grunden saknar. ”Barn är äkta, rena, oskuldsfulla och solidariska, och från deras sida finns inget svek”. Därför upplever dessa män att möjligheten till mänsklig gemenskap endast finns med barn, en gemenskap som för männen representeras av värme och av en stor närhet. De upplever äkta tillgivenhet och ett djupt släktskap på lika villkor, och i de stunderna kan de glömma all svikenhet som annars dominerar deras liv. Men samtidigt som de upplever en stark gemenskap med barnen finns det en slags förvirrande kraftlöshet och kluvenhet hos männen i deras relation till barn. De upplever att barnen har en påverkan på dem som de inte förmår att stå emot. Denna upplevda maktlöshet, denna kapitulation inför barnet är så stor att den fullkomligt försvagar dem såsom inget annat har förmåga att göra. Männen kan till och med uttrycka det som att barnen lockar dem till övergreppen. Djupast ser de dock att de lurar sig själva och sviker det de borde vara solidariska med, det vill säga den täta och djupa gemenskap som de ofta upplever att de har med barn.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Vad handlar då denna kraftlösa och maktlösa förvirring om?

En man beskriver sin ursprungliga längtan efter mänsklig och värdig gemenskap:

Det handlar om en känsla av gemenskap och en delad upplevelse.
// Alltså så djup så jag kan inte sätta den i ord. All den här närheten och gemenskapen som jag förstår idag, någonting som jag saknat själv långt tillbaka ...

Männen kan också ge en bild av att de känner en längtan ”hem” till något som de skulle kunna känna igen, något som ger stabilitet i deras liv, så att de inte ska känna sig så vilsna. Männerna återkommer ofta till att de tillsammans med barn kan känna något av detta som de saknar och längtar efter allra mest, en grundläggande tillhörighet i livet. Tillsammans med barn kan de bejaka sin ursprungliga längtan och då kan deras lidande tillfälligt lindras.

Men samtidigt kan männen beskriva den inre, gnagande känsla av tomhet, otrygghet och svikenhet, som hela tiden finns hos dem och som gör att de har svårt att tyda andra människor, och då även barn.

... jag var splittrad. Och jag tänkte inte. Och jag kände inte heller vad de här barnen kände som jag begick övergrepp mot. Jag kunde inte förstå vad de kände, att de blev rädda. När de var tysta och lugna så trodde jag att de var liksom ... nöjda med det, att de inte brydde sig.

Det katastrofala resultatet av hur männen tillsammans med barnen hanterar sin förvirring framkommer i följande citat:

Det har gått så djupt in i någon känsla av förtvivlan då, tror jag. Just nu kan jag inte riktigt relatera till de känslorna men ... det är vad jag kan spekulera i alla fall, jag måste ha ... det är ju en slags hänsynslöshet som dyker upp där också, det kan jag inte förneka.
// Jag måste ha blivit så pass förtvivlad så jag ... jag var ju trots allt medveten om att det jag gör kan skada någon, jag var inte helt omedveten om det, så snett är inte synfältet.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Förvirringen i situationen blir alltså uppenbar. Trots det undviker männen att överväga vad de håller på med, då detta känns alltför svårt och skrämmande. En man uttrycker detta:

Nej jag kommer inte ihåg hur jag kände då. Jag kände att det var något fel någonstans ... men jag kan inte förklara det här, jag kan inte det, varför det gick som det gick och hur jag tänkte eller hur jag inte tänkte. // Jag vill inte tänka på det. Jag skulle bara vilja somna bort ifrån allt lidande och längtande.

Att männen undviker att tänka efter och i stället låter starka impulsstyrda krafter plötsligt gripa tag om dem, kan de även delvis erkänna:

Fast du tror att jag tänkte men det är inte jag så säker på att jag gjorde. Jag kopplade väl bort tankarna snarare. Fungerade helt instinktivt. För att ... ja, jag blev som ett rovdjur, jag gick på instinkt. // Det är som ett tvång här i skallen.

Männens eget oförstående inför vad som händer med dem och med deras kropp i samband med övergreppen är en stor del av deras lidande. De förstår inte alltid varför kroppen reagerar som den gör. De kan beskriva det som att kroppen i ena stunden känns som en geléklump, tom och livlös, och i nästa sekund reagerar den så oförberett och starkt för den längtan som kroppskontakt med ett barn väcker. Männens beskrivningar ger uttryck för att kroppen tycks gå sin egen väg då den blir upphetsad och får erektion, och de kan i den situationen uppleva sig både maktlösa, vilseledda och förrådda av sin egen kropp:

Det blir så starkt, så det går inte att kämpa emot ... det går bara inte. Det är omöjligt att stå emot barnets kropp. // Erektionen som jag får när jag ser små barn, den ger mig hatet och föraktet mot mig själv.

Att mer eller mindre ständigt befinna sig i ett förvirrat tillstånd står männen inte ut med varför de väljer att inte tänka. Resultatet blir emellertid att man i denna situation "lever ju själv i ett djävla vakuum va". // Det kan ju bli så att man totalt avskärmar sig från andra människor känslomässigt till slut, att man ... det blir ... att det står en mur där emellan". Detta medför en förstelnad tillvaro i en slags väntan, där en katastrofberedskap och en känsla av förtvivlan ständigt finns med.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Männen tappar till och med sin förmåga att umgås med barn, något som de oftast tidigare varit bra på. När det sexuella övergreppet är ett faktum kan de varken förnimma eller förstå sin ursprungliga längtan efter likvärdighet och samhörighet. I stället blandas vuxna sätt att uttrycka känslor in i förhållandet till barn och förvirringen i situationen tar helt över. Så småningom får händelsernas utveckling ett fast grepp om männen, och de förmår varken att identifiera vad som händer eller ta sig loss från situationen:

Det är som en drog ungefär, som en knarkare, dom har ju väldigt svårt att stå emot, speciellt om de har knarket runt omkring sig, om man jämför med som jag hade, det går ju bara inte. Det är helt omöjligt. // Ja det är lustfyllt och samtidigt så är det skamfyllt. Först känner man lusten, den här starka sexuella lusten, man drömmer om nakna småflickor och så och sen, därefter, så känner man skam, nej det här är så fel det bara kan bli, det är äckligt, så känner man det i efterhand.

Deras starka längtan blir på detta sätt förförisk. Samtidigt som de bejakar en mer eller mindre omedveten men ändå ursprunglig längtan efter mänsklig och värdig gemenskap, är det de själva som förråder den. Männen förmår inte reda ut sin förvirring. Trots att svikenhet och tomhet dominerar i deras liv kan de vid övergreppen uppleva njutning och gemenskap. Det är detta som gör dem så ambivalenta och tycks bidra till att de upplever sig främmande inför sig själva, sina egna känslor och handlingar. De känner att de har mycket att reparera från det som tidigt har brustit i deras liv och de tror att barn kan hjälpa dem med det. Männen uttalar också på olika sätt sitt stora behov av att börja om från början, men de vet inte hur detta skulle kunna ske. De förstår varken vad de egentligen behöver eller hur de skulle kunna göra för att få en förändring till stånd. På många sätt är de lättkränkta och sårbara ”barn” som söker samhörighet och bekräftelse, samtidigt som de i detta sökande utsätter nya barn för enorma kränkningar. Hela tillvaron blir förvirrande och självmordet kan till och med locka:

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Jag kände rädsla, jag kände skam över allt som hade hänt liksom. Var rädd liksom för framtiden. Jag hade självmordstankar, försökte ett flertal gånger med tabletter att ta livet av mig, ta så många tabletter som möjligt. För den skam som man bär på efter varje gång det har hänt, det går inte att förklara med ord ... // (F: Du sade förut att du kände dig smutsig. Vad menar du då?) Smutsig för det man har gjort liksom. Att man inte har något människovärde. (F: Hur menar du då?) Ja, man föraktar sig själv liksom. Det som har hänt. Det jag har gjort. // Man känner sig inte riktigt människovärdig. // Jag vet inte. Jag är trött, jag är väldigt trött. Det är väldigt jobbigt, det känns som jag orkar inte mera utav det här och ...

Ännu en förvirrande upplevelse, som drabbar dessa män, är deras upplevelse av att de lever i olika sorters tid samtidigt, en normaltid och en övergreppstid. Normaltiden är det normala livets tid, och det normala livet för dem är oftast både tomt och fattigt. Övergreppstiden däremot representeras av stunder då de är mycket närvarande och där allt för dem får en djup betydelse. Det som händer då fastnar hos dem och berör dem på djupet. Det blir alltså även en sammanblandning av förfluten tid och nutid, och detta förstärker männens inre splittring:

Det var som om jag levde i två sorters tid samtidigt, en normaltid och en övergreppstid så att jag liksom ... den här normala tiden den rullade på hela tiden, det var liksom ett normalt liv, och se'n dom här övergreppen, det var en egen tid som också hade en kalender, men de hade inga beröringspunkter direkt. Jag kan inte redogöra för vad jag gjorde varje dag så där, normala ... det rullade bara på, men däremot kan jag redogöra ganska exakt för vad som hände under ett övergrepp ... det har jag liksom ... det har fastnat i minnet, då var hela [suckar djupt] uppfattningsapparaten påkopplad, men det är som två olika sorters tid. Och se'n när jag har begått ett övergrepp, så försvinner det där och då kan jag inte redogöra för vad som hände efteråt, hur jag tog mig hem och vad jag gjorde se'n och sånt där. Det kommer jag inte ihåg. Det ingår i den andra tiden. // Det var nå'n sorts splittring, delning av mig själv. Jag var ingen övergreppsmänniska i normala fall, men se'n så fick jag såna här perioder när jag var på jakt efter barn.

Sammanfattningsvis innebär männens lidande att samtidigt som de bejakar sin längtan till samhörighet förråder de den. När de låter det grundläggande begäret ta sig uttryck som skadar ett barn uppstår ett

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

outhärdligt lidande för barnen, men även för männen själva. Längtanskraften är emellertid så stark att den antar desperata former och männen har inte förmågan att varken förneka eller avvisa den. Den är alltför primär i deras liv. Genom att männen inte förstår sin egen längtan, finns alltså en möjlighet för deras längtan att bli totalt vilseledd av dem själva. I sitt sökande efter en plats bland andra människor väcks gång på gång både deras lidande och lust, och de blir slutligen fångna i det. Med hjälp av mångskiftande *förvillelser* hos dessa patienter sker en successiv förskjutning av gränser där slutligen den sexuella handlingen blir cementerad. När detta förvirrade tillstånd överväldigar dessa män, förstör det fullständigt den jämvikt och sinnesnärvaro som de av och till ändå har, och varför många i deras bekantskapskrets blir så överraskade när deras sexuella handlingar avslöjas.

Belysning av resultatets innebörder:

Även för mig uppstod en överraskning när resultatet av min forskning visade att dessa patienters lidande inte primärt hör ihop med deras sexualdrift utan med deras längtansdrift. Även om denna förståelse var oväntad är det tydligt att det är deras beskrivna starka längtan som blir till sexuella övergrepp mot barn, och på det sättet blir dessa patienters liv ändå fyllt av sexualitet, nästan mot deras vilja. Men när de mer och mer tillåter sig dessa övergrepp blir det med tiden en vana, där slutligen beröringspunkterna med deras ursprungliga längtan varken kan uppfattas av dem själva eller andra, trots att längtan finns kvar men alltså inte längre kan ges ett relevant uttryck.

När de någon gång får modet att tänka på vad de gör, kan de beskriva det på följande sätt:

När jag ser eller läser om andra pedofiler, pedofilhärvor, så tänker man vilka äckel som gör så här mot barn då. Det som är äckligt, det är att deras sexuella behov riktas mot barn då rå.

På samma gång är de rädda för hur deras framtida liv bland andra samhällsmedborgare kommer att bli om de skulle bli upptäckta eller kommer ut i samhället igen:

Det är vad jag tror att samhället kommer att uppfatta mig som, som att jag är en jävla störd jävel, och honom ska vi akta oss för.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Trots det kan de inte sluta begå övergrepp. Det är svårbegripligt men som det inledningsvis betonades måste något av detta obegripliga försöka förstås, i alla fall av dem som har i uppdrag att vårda dessa patienter i syfte att förhindra framtida brott.

Därför följer nu ett försök att uppfatta och se mer av ovanstående komplexa resultat med hjälp av ett existensfilosofiskt perspektiv. Tränger man in i Maurice Merleau-Pontys (1992/1962) texter, upptäcker man att där finns insikter som gör att vi kan förstå hur dessa patienters sexuella beteende kan relateras till deras djupa existentiella längtan. Där finns en möjlighet att se det sexuella hos männen som en aspekt av deras helhet som människor. Merleau-Ponty förklarar hur det sexuella förhåller sig till det existentiella. Han är kritisk både till att reducera sexualiteten till könsorganen och till att reducera den till en biologisk drift. Å andra sidan går det inte heller att reducera den till något intellektuellt. Han visar hur det sexuella har en existentiell dimension, på samma sätt som det existentiella har en sexuell dimension. Sexualiteten och livet, människans existens, går i varandra och är sammanflätade och har därigenom samma betingelser. Det innebär att sexualiteten, som en dimension av längtan efter gemenskap, ständigt är närvarande såsom en stämning eller ett tillstånd. En av de intervjuade männen beskriver detta på följande sätt:

Längtan tror jag fanns där hela tiden ... den finns där ständigt och det fanns hela tiden en beredskap att ge efter för den där längtan.
// Man känner den här känslan var man än går, var man än rör sig. // Nu är jag otroligt trött på att vara pedofil, det har jag varit hela livet liksom, känslan har alltid funnits där.

För att kunna förstå något mer av männen och deras sexualitet, vill jag även belysa Merleau-Pontys syn på människan som ”subjektivt levd kropp”. Med det menar han att det är genom kroppen som vi har tillgång till resten av världen och till livet. Vi inte bara har en kropp, betonar han, utan vi är våra kroppar. Kroppen ankrar oss i världen, varför seendet, såsom ett urskiljande och förnimmande, blir ett seende med hela kroppen. Det är genom vår subjektivt levda kropp som vi människor erfar och upplever allt övrigt, såsom världen, andra människor och livet. Vi lever genom kroppen som inte kan reduceras till ett objekt utan måste förstås som ett subjekt, men som samtidigt kan framstå som ett objekt för oss. Denna speciella kroppslighet innebär en tvetydighet, något som är ett väsensdrag i det mänskliga livet. Allt det som människan upplever

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

och känner har alltid flera betydelser. Den mänskliga existensen är alltså mångfacetterad vilket inbegriper att även sexualiteten är det.

Ser vi kroppen som oupplösligt förknippad med vad människan är, blir människans kroppsliga uttryck, det vill säga den levda kroppens uttryck och handling, en hänvisning till henne själv, till hela hennes existens som samhörighet med något större. Materia och mening går inte att dela upp, hävdar Merleau-Ponty (1992/1962). Det finns ett ömsesidigt beroende mellan omvärlden och oss själva. Den tvetydighet som människan alltid har i sin tillgång till världen och till livet kommer därför att ge uttryck i och genom hennes subjektivt levda kropp. Kroppen känner vi både inifrån och utifrån, samtidigt som det att vara en kroppslig varelse, alltid innebär att se världen ur ett visst perspektiv. Vänder vi oss om ser vi något nytt. De olika perspektiven är dessutom beroende av hur vi erfar vår kropp. Har vi exempelvis en lidande kropp, får vi en lidande tillgång till världen. På så sätt får vi alltså olika tillgång till världen genom kroppen. Detta i kombination med att människan är både subjekt och objekt i förhållande till sig själv, gör att vår existens grundläggande struktur är öppen och mångtydig.

Tidigare i denna essä har det framkommit, att när männen får kroppskontakt med barn, väcker detta en diffus längtan hos dem, som de har svårt att identifiera. När sedan deras kroppar reagerar fysiskt på denna kontakt med barnen, blir därför även männen själva mycket splittrade i synen på vad som egentligen händer med dem och med deras kropp och varför den reagerar som den gör. De förstår inte kroppens reaktion, men då de inte heller förstår sin egen längtan, eller har förmåga att reflektera kring den, blir följden av denna vilshenhet att det som deras kroppar erfar kommer att styra dessa mäns handlingar. Merleau-Ponty betonar att erfandet just är ett handlande i världen, varför alltså även en vilseledd erfarenhet i kroppen kan leda människans handlande. Det sammanflätade erfandet och handlandet skapar mening i relationen mellan människor och till världen. Männen relaterar till sina handlingar, sina övergrepp, i alla fall när de ser på dessa situationer inifrån sig själva, som att de i stunden upplever en ömsesidig och stark gemenskap, alltså det som för dem blir meningen i relationen mellan människor och till världen. Med Merleau-Pontys ord ingår de vid dessa tillfällen i världen. För en stund ingår de i ett större sammanhang. Men männens längtan efter detta tar sig alltså uttryck i otillåtna sexuella handlingar som skadar barn, handlingar som samtidigt även skapar skam och förakt hos dem själva, framför allt till en början.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Men när nu både barnen och de själva mår dåligt av detta, varför slutar de då inte med dessa handlingar?

Merleau-Ponty framhåller att det finns ett existenssammanhang hos människan där alla funktioner hänger ihop. För dessa patienter betyder det att deras sexualitet, såsom det uttrycks i deras handlingar, inte kan ses som fristående, utan måste relateras till resten av deras liv. Och i ett sådant perspektiv kan vi se att deras starka men förföriska längtan är formad av deras återkommande kränkningar tidigare i livet och de vet inte hur de kan leva på annat sätt. Hur genuin mänsklig gemenskap ser ut vet de inte och de verkar inte ha kunnat lära sig det under sin egen barndom eller av andra erfarenheter i livet. I stället tycks de tidigt ha fått en känsla av underlägsenhet, som eventuellt har förstärkts av känslor av övergivenhet. Endast vid enstaka, och för gemene man överraskande och svårbegripliga, tillfällen såsom exempelvis petting och samlagsövningar med jämnåriga barn i tioårsåldern, har de kunnat känna en tillhörighet, som gett dem något slags välbefinnande. På så sätt blir de tidiga kränkningarna, den grundläggande längtan, deras egna övergrepp och den sexuellt lustfyllda tillfredsställelsen hopblandade i männens existens.

Som det ovan beskrevs finns det en kroppslig tvetydighet hos människan och alltså även hos dessa män. När deras kroppar reagerar med en sexuell lustupplevelse vid kontakten med barn, upplever männen kroppen som ett förvirrande objekt som tonar upp sig som ett hinder för deras möjligheter att uppleva genuin mänsklig gemenskap. Saknaden av någonting som skulle behöva tillföras deras liv här och nu blir, tillsammans med den otillåtna sexuella lusten, så påträngande för dem att de i sin förvirring kopplar ihop sin sexuella lust med sin subjektiva längtan efter närhet och gemenskap. Dessa följer av männens kroppsliga tvetydighet visar hur deras inre möjligheter, deras värld och deras känslor i relation till de barn de förgriper sig på är påverkade av det sammanhang som de själva erfarit så starkt. Genom att på det sättet existera i kroppslig bemärkelse blir de alltså förövre.

Trots detta resonemang är det inte helt lätt att förstå dessa mäns handlingar. Därför fortsätter vi att vända oss till Merleau-Ponty som framhåller att det är genom sin levda erfarenhet som människan både lär känna sig själv och kan orientera sig i världen. Om människor däremot över en längre tid håller fast vid en av de ögonblickliga världar som de genomlevt, och gör den till formen för hela sitt liv, riskerar de att tappa sin orientering i världen. I stället för att leva här och nu går de till en tidigare (nu)tid som inte kan bestämma sig för att bli ett förflutet. De

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

minnen som därvid väcks öppnar den förlorade tiden. I denna situation kan människan misslyckas med att hålla stånd mot, eller kanske inte ens vill lämna det som återkallas, och då kan man, enligt Merleau-Ponty, få svårt att överblicka det förflutnas plats i helheten. Det minne som återupplivats blir i stället det fragment som här och nu förstoras till en struktur för helheten.

Som exempel på detta finns i forskningen (Sjögren, 2004) prov på hur dessa män i unga år har fått vara åskådare till eller delaktiga i sexuella skeenden, som sedan har påverkat deras egna drifter. En man berättar:

Så har jag fortfarande bilderna kvar från att jag var hos pedofilerna, dom visade ju upp barnporrfilmer och nakna småtjejer i olika ställningar och dom har jag fortfarande kvar ... idag i huvudet liksom så att jag kan se framför mig hur det såg ut och så ... // Det kändes lustfyllt att se nakna småflickor på bild då ... // ... och jag menar det var ju över tjugo år sedan.

Ögonblicket det kändes lustfyllt att se nakna småflickor på bild då är det som denna man inte har kunnat göra motstånd mot, och som av och till blivit förstorat till en struktur för helheten i stället för att bli ett förflutet. Merleau-Ponty beskriver också att om barn råkar bli vittne till en sexuell scen kan de förstå den utan att ha någon erfarenhet av begäret och de kroppsliga attityder som uttrycker det. Den sexuella scenen kommer inte att vara mer än ett ovanligt och oroande skådespel för barnet. Den kommer inte att ha en sexuell mening för ett barn, som ännu inte har nått den grad av könsmognad som gör detta beteende möjligt. Exemplet skulle till och med gå obemärkt förbi, påpekar Merleau-Ponty, om det inte mötte barnets inre möjligheter. En patient berättar:

Ja, jag var så liten då. Det kändes väldigt underligt, det han gjorde mot mig då. Och väldigt underligt att ta hans penis i munnen och så. Det gjorde det verkligen. Men det kändes lustfyllt att se nakna småflickor på bild då. // Det var väl enda anledningen att jag på något sätt tyckte att jag kunde stå ut med det. // Nej det gick inte att få ihop faktiskt. // Det var väldigt förvirrande faktiskt. // Det var förnedrande att klä av sig inför en okänd vuxen man, ja, och ta hans penis i munnen. Liksom, när man är i den åldern så vet man att den har man för att kissa med då, och se'n ska man ta den i munnen. Det är väldigt äckligt. Och jag tyckte det var lika äckligt när han tog min penis i munnen då.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Merleau-Ponty beskriver också hur gesternas mening inte är given utan förstådd, det vill säga fångad genom en akt som inbegriper åskådaren. Hela svårigheten består därför i att skapa sig en korrekt föreställning om denna akt, vilket ett barn inte har förmåga till när det gäller en sexuell akt. Dessutom är kommunikation eller förståelse av gester ett resultat av en ömsesidighet mellan både mina och den andres intentioner och gester enligt Merleau-Ponty. När denna ömsesidighet inte finns, såsom i patientcitaten ovan, samtidigt som barnets kropp får erfara den vuxnes handlande, gör detta rimligtvis barnet förvirrat. Kraften i denna förvirring blir dessutom mycket stark, då den ju bebor barnets kropp när upplevelsen helt fyller honom. Inte ens som vuxna förstår dessa patienter det sexuella som de flesta andra vuxna gör, utan det får alltså tidigt en annan symbolisk betydelse för dem. Att på detta sätt tydligare kunna se de kroppsligt levda erfarenheterna som dessa patienter upplevt, kan hjälpa oss vidare i att försöka förstå.

Utifrån ovanstående resonemang kan man se hur människors sätt att vara i förhållande till världen, men också i förhållande till tiden och till andra människor, kan projiceras i sexualiteten. Sexualiteten, och givetvis även en eventuellt störd sexualitet, kan ses som ett uttryck för människans grundläggande drama och visar oss det så att säga i förstorad skala. Merleau-Ponty (1992/1962) påstår att frågan är inte huruvida det mänskliga livet vilar på sexualiteten eller inte, utan snarare vad man menar med sexualitet. Merleau-Ponty återkommer ständigt till att det sexuella dramat inte reduceras till ett metafysiskt drama, utan att sexualiteten är en dimension av människans existens och därigenom en essentiell dimension av hennes urlängtan. Dock kan den för dessa män ta sig uttryck i en längtan till övergreppsvärlden, med den symbolik som den innebär för dem. Inte heller detta behöver emellertid alltid vara ett medvetet fattat beslut. Vi kan kanske förstå detta på ett djupare plan med hjälp av Merleau-Ponty, som resonerar kring ett exempel med en person som har en patologisk oförmåga att kunna tala. Han säger att en oförmåga att kunna tala inte bara kännetecknar denna oförmåga själv, utan hela personen kännetecknas vid en given tidpunkt av denna oförmåga. Ett annat exempel belyser hur den som vill somna inte rätt och slätt kan bestämma sig för att sova, utan exempelvis försöker vila och andas lugnt och så helt plötsligt kommer sömnen och griper tag. På så sätt är en människa sitt tillstånd, när hon exempelvis inte kan tala eller inte kan sova. Tillståndet är inte ett resultat av en reflektion, det betecknar inte olika medvetandetilstånd, utan det är i stället olika existentiella nivåer, d.v.s. man blir något och man är då verkligen det

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

som män uttrycker. En informant uttrycker på följande sätt hur hans lust till barn grep tag i honom:

Det kom så plötsligt och det kom så tidigt och det var så färdigt när det kom. Det var liksom inte någon ... det var ingen process som växte fram utan det var bara ... // Det var naturligt från början. Det ... var inte ... det var ingen tillvänjningsprocess utan ...// Det klickade till bara, sedan var det helt naturligt.

Övergreppet är alltså till en början varken viljestyrt eller logiskt för dem, utan griper tag i dem. Det blir till deras sätt att vara. Flera män uttrycker att i övergreppssituationen så tänker de inte heller, utan kvar blir deras självupptagna lust till sexuell tillfredsställelse. Att det inte är ett intellektuellt övervägande hos dem förstår man också av att män som själva har varit utsatta för övergrepp inte kan begripa hur de senare i sitt liv själva kan förgripa sig på barn. Dessutom gör flera av dem jämförelser med drogberoende, när de talar om sina övergrepp, och för att stå ut med den existentiella tomheten kan de även stänga av och gå in i en annan tid, en annan tidsdimension:

När man gör det är man i en annan värld, man är inte i den här världen. Man avskärmar sig. // Övergreppen var ju ett sorts rus, en verklighetsflykt. // Det är precis som nån stannar klockan, man lever i ett lyckorus.

Problemet, som vi nu många gånger återkommit till, är att i övergreppsögonblicket, och endast då, blir dessa män levande och del av ett sammanhang; delaktiga i en mänsklig gemenskap. Samtidigt försvinner emellertid allt annat varför de efteråt upplever en stor tomhet i stället för det meningssammanhang av helhet och samhörighet, som de så intensivt längtar efter. Likheten med drogberoende är inte svår att se.

Männen kan också uttrycka att de av och till är medvetna om vad de gör, att de inte är helt avstängda, för de kan komma tillbaka till världen vid vissa tillfällen:

I det undermedvetna så visste jag ju att det var barn, annars skulle jag ju inte ha blivit så vansinnig på mig själv. // ... och om barnen har gjort motstånd eller gråtit eller någonting så har jag avbrutit.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

Merleau-Ponty kan hjälpa oss att belysa även detta. Han talar om hur människor kan stänga av sig från världen. Men han betonar också att, precis som den sovande som aldrig sover totalt avstängd från världen, så har människan möjlighet att vakna, eftersom det alltid finns något som kan dra henne tillbaka när hon har stängt av sig från världen. Människan har ju alltid en kroppslig förankring till världen, även om hon mentalt stänger av sig från världen. Citatet ovan visar att hörseln haft förmågan att tillfälligt kunna väcka dem. Men problemet med de här männen ligger i att de inte vill höra, utan faktiskt har en önskan om att vara avstängda, så att de kan begå sina övergrepp för att kortvarigt få tillgång till en upplevelse av mänsklig gemenskap. Det är bara då de blir det här som de längtar efter. Då lever de sin existens och därför är det så svårt för dem att avstå.

Är det då hopplöst eller finns det någon utväg? Merleau-Ponty menar att det finns möjligheter för alla människor. Han talar om existensens rörelse mot andra, mot framtiden, mot världen, hur den kan börja om likt en vårflod. När människan återigen fullt ut öppnar sig för världen, för andra eller det förflutna, när hon eller han låter sig genomkorsas av samexistensen, då kan detta ovakna eller avstängda tillstånd avbrytas. Detta medför också att kroppen på nytt får en betydelse utöver sig själv, det vill säga kommer att ingå i existensen. Denna möjlighet tycks dock inte alltid visa sig för de aktuella patienterna.

Men hur skulle då detta kunna utnyttjas i syfte att återanpassa dessa män, så att de åter ska kunna träda in i samhället och i den mänskliga gemenskapen utan att begå nya brott? Vad krävs det av vården och vårdare?

Svaret på dessa frågor är mera komplext och omfattande än vad som är möjligt att beskriva i denna korta essä¹³, men jag vill gärna ge en liten antydning om de möjligheter som står till buds. Genom att bygga på en vårdvetenskaplig kunskapsbas ges vårdandet möjligheter att hjälpa även dessa patienter. De män som förgriper sig på barn behöver stöd av kloka vårdare som har förmåga att skapa en sund och vårdande gemenskap med dem. Ett långvarigt relationsarbete är grunden för denna professionella gemenskap som bygger på viljan att förstå något av dessa patienters eget sätt att se på sina brott. Det finns idag inte några andra självklara behandlingsmetoder som med säkerhet kan förebygga dessa brott, vilket gör att vårdandet av männen blir särskilt viktigt. En central

¹³ Läsaren hänvisas till min avhandling Sjögren (2004). *Att vårda på uppdrag kräver visdom*. Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Konsten att i ett vårdande syfte förstå en människa som förgriper sig på barn

mening med den vårdande professionella gemenskapen är att ge dessa patienter en möjlighet att tänka efter för att kunna släppa taget om sin livslögn. Först när de tillsammans med en vårdare vågar möta sin egen livsvärld med alla dess skrymslen och vrår, och få kontakt med alla sina tankar och känslor, skapas förutsättningar för att något nytt kan påbörjas. Männen behöver själva få en förståelse för det som hänt i ett livshistoriskt perspektiv, utan att ansvarsfrågan på något sätt förnekas. Vårdandet handlar mycket om hur vi möts och hur vi kommunicerar med varandra. Det är i det mänskliga mötet som vår mänsklighet blir till och möjlighet till medmänskliga möten är grunden i en vårdande kultur, en kultur som följaktligen behöver stödja både vårdare och patienter så att vårdandet av dessa män kan förverkligas. Först därefter kan deras liv ta en ny riktning där inga övergrepp ingår.

Referenser

- Larsson, M., Svedin, C.G. & Warfvinge, C. (2002). Orsaker och risker. I C. G. Svedin & L. Banck (Eds.), *Sexuella övergrepp mot flickor och pojkar* (ss. 79-118). Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1992/1962). *Phenomonology of perception* (övers. C. Smith). London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Mossige, S. (1997). *Barneovergriperen. Legning eller handling?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Tidefors Andersson, I. (2002). *Från barndom till brott. Om 20 män dömda för sexuella övergrepp mot 38 barn*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet.
- Sjögren, R. (2004). *Att vårda på uppdrag kräver visdom. En studie om lidandet hos och vårdandet av patienter som sexuellt förgripit sig på barn*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Vårdvetenskap + medicin är sant?

Birgitta Wireklint Sundström

Slutorden i Wireklint Sundström (2005), s 150, *Förberedd på att vara oförberedd. En fenomenologisk studie av vårdande bedömning och dess lärande i ambulanssjukvård.*

Att införa ett vårdvetenskapligt perspektiv i ett medicinskt dominerat vårdområde innebär att vårdandet likaväl som den medicinska behandlingen kan utvecklas. Därför bör det tydligt uttryckas, att ett vårdvetenskapligt patientperspektiv aldrig kan vara ett ställningstagande för eller emot medicinsk vetenskap och medicinska kunskaper. För patienten finns det bara en bedömning och en vård och en behandlig och ett omhändertagande. Den vårdande bedömningen inom ambulanssjukvård vilar därför på en mångvetenskaplig¹⁴ kunskap. Det yttersta målet är att, om möjligt i gemenskap med patienten lindra ett lidande, utföra behandling samt genom en vårdande hållning stimulera patienten till positiva hälsoprocesser.

Det var där jag slutade min forskarutbildning och gick till ett lektorsarbete på Högskolan i Borås, maj 2005. Det första halvåret innebar en rätt förvirrad tillvaro innan jag fann mig till rätta och kunde förena forskning med undervisning. I det utvecklingsarbete som snart inleddes, i syfte att förlägga specialistutbildningarna på avancerad nivå, upplever jag att avhandlingen och dess huvudresultat kom till nytta. På Institutionen för vårdvetenskap infördes *vårdande bedömning* som begrepp i utbildningsplanerna och fick ge namn till den inledande kursen i Specialistutbildning inom ambulanssjukvård och Specialistutbildning inom intensivvård. Jag ser det som att forskningen har stimulerat till att

¹⁴ Ambulanssjukvård är ett vårdområde där kunskaper med mycket skiftande karaktär tillämpas i det professionella vårdandet. Kunskaper i vårdvetenskap, medicinsk vetenskap, informations- och kommunikationsteknik, ergonomi och en rad andra områden kompletterar varandra och vävs samman i vårdåtgärderna, utan att vårdarna nödvändigtvis tänker på vilken specifik kunskap som för tillfället är mest framträdande. Dock är den vårdvetenskapliga kunskapen överordnad vilket kommer till uttryck i en vårdande hållningen som är livsvärldscentrerad.

utveckla och tydliggöra det vårdvetenskapliga perspektivet i dessa utbildningar. Dessutom tar jag det som en bekräftelse på att bedömning är centralt i vårdandet och även framgent kommer att vara ett aktuellt forsknings- och utbildningsområde.

Följaktligen visar resultatet (Wireklint Sundström, 2005) att en vårdande relation mellan vårdare och patient ger en annan dimension till bedömningen än den annars symtomorienterade medicinska bedömningen. I det vårdvetenskapliga perspektivet är patientens berättelse en självklar del av vårdarens samlade bedömning. Forskningen kan ses som ett komplement till den högaktuella diskussionen om triage och triageskalor. I akutsjukvården efterfrågas idag instrument som bygger på objektiva och mätbara parametrar i syfte att effektivisera och likrikta bedömningen. Den perfekta triageskalan förväntas öka träffsäkerheten i bedömningen av akut sjuka patienter. I detta perspektiv värderas *inte* patientens berättelse – tvärtom finns det en rädsla för att den objektiva bilden kan bli otydlig om patientens upplevelse tas med i bedömningen. Vanligtvis beaktas inte ens patientens smärtupplevelse i triageskalorna, därför att korrelationen anses vara svag till hur allvarligt det bakomliggande tillståndet är (Göransson, Eldh & Jansson, 2008). Paradoxalt nog – ur ett vårdvetenskapligt perspektiv - ses patientens subjektiva bild av sitt tillstånd som ett hinder i bedömningen. Objektivifieringen kan inte bli tydligare än så. Med andra ord, anses människan vara i vägen för att sjukdomen ska visa sig. Istället bygger de objektiva skalorna enbart på vitalparametrar, t.ex. andningsfrekvens, puls, blodtryck, saturation, temperatur och medvetandegrad (Göransson, Eldh & Jansson, 2008). Alla subjektiva uppgifter undviks i detta atomistiska bedömningsperspektiv. En berättigad fråga som måste ställas är om det finns evidens för denna objektivifiering? Med stöd i min forskning vill jag argumentera för att vårdåtgärder där olika kunskaper kombineras ger dubbel källa till kraft och mening i vårdandet, vilket förhoppningsvis i vid mening, förbättrar patientens prognos. Då är det lika självklart att lyssna på patientens berättelse om sitt tillstånd som att ta vitalparametrarna. Följaktligen krävs inte enbart subjektiv data och inte heller enbart objektiv data, utan en kombination av båda.

Resultatet visade bl.a. att vårdarens förhållningssätt kan vara livsvärldscentrerat även i de fall som bedömningsdialogen ersätts med en icke-verbal kommunikation, t.ex. i akuta situationer (Wireklint Sundström, 2005). En sådan dialog utspelas på två nivåer. Den möjliggör den vårdande relationen mellan vårdare och patient. Dessutom understödjer den sig själv genom relationen. På så vis utvecklas det en

Vårdvetenskap + medicin är sant?

god cirkel med icke-verbal kommunikation och vårdande relation som dess huvuddelar. En sådan vård tycks möjliggöra säkra bedömningar och utgör grundfundament för snabba medicinska aktiviteter – utan att reducera patienten till hans/hennes symtom eller göra honom/henne till ett objekt.

I det tvärvetenskapliga Lindra-projektet har jag fått möjlighet att kombinera vårdvetenskapliga och medicinska frågor. Lindra-projektet handlar om huruvida vårdarna kan ges ökad möjlighet att lindra och behandla smärta/obehag samt ångest hos patienter som söker ambulanssjukvård för bröstsmärta. Projektet ska undersöka effekten på fysiologiska observationer som puls, blodtryck, andningsfrekvens och syremättnad samt komplikationer, antal vård dagar och dödlighet efter två interventioner. I projektet genomförs en utbildningsintervention och en medicinsk intervention. Dessutom kommer patientintervjuer att genomföras i syfte att utvärdera deras upplevelser. Lindra-projektet genomförs inom ambulanssjukvården i Västra Götalandregionen och Halland.

Utbildningsinterventionen är en kurs på 7,5 högskolepoäng inom vårdvetenskap med ett etiskt patientperspektiv. Kursen förmodas fördjupa kunskapen om vårdarnas förhållningssätt i ett vårdande möte med samtidig medicinsk behandling och avancerade medicintekniska åtgärder. Målet med kursen är att medvetandegöra ambulanssjuksköterskor om innebörden i ett vårdande möte med patienter som söker för bröstsmärta, samt ge handlingsberedskap i medicinsk behandling för ångestdämpning och smärtlindring. I den medicinska interventionen används ett anxiolytika (Midazolam®) som ett komplement till sedvanlig smärtlindring (Morfin).

Lindra-projektet fokuserar på patienten som subjektiv kropp, vilket innebär en förståelse för att patienter som drabbas av bröstsmärta hamnar i en stressituation som är förenad med existentiell oro. Med utgångspunkt från detta ställningstagande inriktas vård och behandling mot att minska patientens stress – som vidare innebär att lindra lidande och samtidigt reducera det fysiologiska stresspåslaget. Sammantaget stimuleras positiva hälsoprocesser samtidigt som skadan på hjärtmuskeln reduceras.

I Lindra-projektet samverkar vårdvetare och medicinare under mottot att: vårdvetenskap + medicin är sant. Detta och liknande projekt är

nödvändiga som alternativ till utvecklingen av triage som reducerar patienten till objektiva parametrar.

Referenser

- Göransson, K., Eldh, A-C. & Jansson, A. (2008). *Triage på akutmottagning*. Lund: Studentlitteratur.
- Wireklint Sundström, B. (2005) *Förberedd på att vara oförberedd. En fenomenologisk studie av vårdande bedömning och dess lärande i ambulanssjukvård*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Existentiella dilemman i onkologisk vård

Susanne Källerwald

Den medicinska vårdens landvinningar har gjort att patienter känner relativt stor trygghet med den medicinska vård de får på sjukhus. Undersökningar och behandlingar är utformade med en större exakthet i dagens sjukvård jämfört med tidigare. Som exempel kan nämnas patienter med cancer vilka numera får väl anpassade doser med cytostatika som väsentligt minskar biverkningar jämfört med tidigare. Ett stort antal patienter blir också botade från sin cancer och vissa tidigare svårbehandlade cancerformer visar i dag en överlevnad på upp emot 90 procent. Trots detta visar det sig att patienter saknar stöd i samband med det hot mot livet som en cancerdiagnos skapar. Oavsett om beskedet ges tillsammans med en god prognos är patienter inte övertygade om att de kommer att överleva. En tid som går i ovisshetens tecken väntar således den som drabbas av cancer.

Det existentiella stödet har kommit att bli något som emellanåt förknippas med palliativ vård och vård i livets slutskede men Källerwald (2007) visar att stödet i allra högsta grad är önskat även av patienter som drabbas av cancer där bot är att förvänta efter avslutad behandling. Studien visar att patienterna har svårt att dela oro och ångest med både vårdare och de närmaste, vårdarna för att de inte har tid eller tros kunna möta dessa frågor, och de närmaste för att de ska skyddas och inte oroas i onödan. Således innebär det att patienter ibland ensamma tvingas bära hela den existentiella ovissheten, rädslan för att dö i cancer, utan att ha någon att dela den med. Hur kommer det sig då att vården tycks ha hamnat i en situation där det uppenbart finns svårigheter att möta de frågeställningar som kanske är några av de mest mänskliga av alla frågor människan har att ta ställning till?

Sannolikt är det så att vårdare vill och känner krav på sig att ge svar på patienternas frågor. När det handlar om medicinska frågor så finns oftast ett svar att ge när det gäller exempelvis undersökningar och behandlingar men hur möter man en patient som ställer frågor som; ”Gör det ont att dö?”, ”Hur ska jag berätta för mina barn att jag drabbats av cancer?” eller ”Jag har svårt att sova om natten för jag kan inte slappna av”.

Existentiella dilemman i onkologisk vård

Kanske är det ändå lättare att möta de existentiella frågor som är uttalade i jämförelse med om patienterna inte ens vågar ställa frågorna utan i stället bär dem inom sig. Övergivenhetskänslan och utanförskapet i en sådan situation är inte svår att föreställa sig.

Källerwald (2007) visar att det finns en problematik angående existentiella samtal i vården. Tids- och prioriteringsfrågor tycks vara ett hinder. En osäkerhet framkommer också om vilka känslor som är förenliga med den professionella vårdarrollen, och även i viss mån en osäkerhet huruvida känslor kan störa effektiviteten i arbetet. Å ena sidan är det professionellt att visa känslor, dessa kan till och med vara bekräftande och lindrande i vissa fall. Å andra sidan riskerar känslorna att störa det rationella, objektiva tänkandet. Vårdarna tycks själva ha svårt att prioritera mellan att vara effektiva, rationella, känsllosamma och öppna för existentiella samtal. Det finns även en inkongruens mellan kraven som vårdarna ställer på varandra och på sig själva men också en inkongruens i kraven från patienterna.

Vårdarna är ibland rädda och osäkra för att möta patienters existentiella frågor. Frågor och tankar som riskerar att väcka vårdarnas egna existentiella ångest, speciellt när patienten är i samma ålder och livssituation som vårdaren själv. Faran är då stor att man undviker att möta patienten på ett sådant sätt att det öppnar för samtal av existentiell karaktär. Vårdaren sätter upp en slags skyddsmur mellan sig och patienten för att inte själv bli för berörd av situationen. Patienterna känner detta avståndstagande vilket får konsekvenser. Ett sådant exempel beskrivs av Strang, Strang och Tärnstedt (2001) när en ung kvinna döende i hjärntumör ber maken att ta hem henne från sjukhuset för att hon inte vill vara i vägen för vårdpersonalen som har så mycket att göra.

En möjlig reflektion av ovanstående är att vårdarna i tidsnöd prioriterar de uppgifter som syns, exempelvis diagnostisera, utföra undersökningar och behandlingar. Inom dessa områden är det möjligt att signera och dokumentera förlopp och även utvärdera effekter med vedertagna, accepterade metoder. Det är också runt dessa uppgifter som vården är organiserad och har krav på sig att säkerställa kvalitén. Om denna form av vård inte utförs korrekt är det möjligt att som vårdare bli anmäld och få disciplinära straff. Det har till och med tagits upp fall i civila domstolar när allvarigare felbehandlingar gjorts. Det är emellertid svårare att bli anmäld och kanske framför allt fälld för vård eller brist på vård som inte syns, som till exempel brist på existentiellt stöd, även om anmälningar

Existentiella dilemman i onkologisk vård

också görs inom dessa områden. Ytterligare en aspekt på varför medicinska uppgifter prioriteras kan vara kompetensen hos dem som ansvarar för vården. Nyström (2003) framhåller att i sjukvårdsorganisationen sitter oftast personer med hög medicinsk kompetens på poster som ger befogenheter att fatta beslut. De som har det övergripande ansvaret för det medicinska kompetensområdet har således även ansvar för omvårdnadsfrågor. Rimligt vore att de som ansvarar för omvårdnaden också har vårdvetenskaplig kompetens. Nyström anför att den vårdande vården därmed tillmäts en lägre dignitet än den medicinska vården.

En annan grund för att vårdare emellanåt inte prioriterar existentiell vård kan vara att de inte vet om det egentligen ingår i vårdarrollen. Det framkommer av Källerwalds (2007) resultat att vårdare är osäkra på vilken roll de har i den existentiella vården, vilket även beskrivs av Strang m.fl. (2001) där en vårdare till och med påtalar att existentiell konversation är lyxvård och att det inte ska förekomma på sjukhus. Förmodligen är sådana uttalanden ett utslag av att inte riktigt veta vad begreppen står för. Ett flertal tidigare studier visar att patienter inte får det stöd de behöver i situationer när livet är hotat. Det borde vara tillräckligt för att vårdorganisationen ska förstå att patienter förutom medicinsk vård också behöver existentiell vård. För att svara upp mot patienters behov bör vårdare ges stöd, hjälp och utbildning.

Hur har vården kommit att hamna i denna situation? Gadamer (1996) påpekar att man i vården inte längre prioriterar att känna till den helhet som patienten lever i. Gadamer ser det som en bieffekt av den specialiserade vård som numera bedrivs på våra sjukhus. Det kan innebära att tekniken som skulle effektivisera i stället medfört en nedrustning i avseende på vård av människors existentiella dimensioner. Den medicinska kunskapen är dock självklar och nödvändig i vården av patienter med livshotande sjukdomar men den räcker inte som enda grund för vårdande. Källerwalds (2007) resultat visar således att vården har en tendens att fokusera den biologiska kroppen och emellanåt lämna det existentiella därhän, vilket förorsakar patienten lidande.

En konsekvens av vård som inte bekräftar de existentiella behoven är att patienter känner sig objektifierade i vården. Patienterna blir passiva mottagare av vård och ställs utanför hälsoprocessen som medför att de saknar möjligheter att påverka, vilket står i direkt motsats till Hälsa- och sjukvårdslagens intentioner. En avhumaniserad vård skapas vilket är onödigt och olyckligt. Det är vårdorganisationens uppgift att skapa en

Existentiella dilemman i onkologisk vård

vårdande kultur som vårdar hela människan inte endast diagnosen och där ingår således också att vårda de existentiella dimensionerna av människors liv. Det är inte försvarbart att bara vårda kroppen som objekt och därmed skapa det onödiga särskiljandet mellan biologi och existens.

Det är dock möjligt att undgå att vårda in människor i objektivitetens tomrum genom att se och möta det som för tillfället oroar patienter, att också se det som är friskt, att låta människor komma till de oaser av välbefinnande som trots allt finns. Enbart medicinsk kunskap räcker inte i vården av patienter med livshotande sjukdomar. Vårdvetenskaplig kunskap är också nödvändig för att vården ska bli vårdande och därmed kunna möta de behov som patienter beskriver. Vårdarna bör därför ges tillräckligt stöd för att möta patienters existentiella frågor. Vårdorganisationen tycks emellertid stödja en kultur i vilken existentiella frågor inte ges tillräckligt utrymme, vilket kan resultera i att vårdpersonal prioriterar medicinska och tekniska uppgifter framför samtal av existentiell karaktär.

Referenser

- Gadamer, H-G. (1996/1993). *The enigma of health*. (Övers. J. Gaiger & N Walker). Stanford, CA: Stanford University Press.
- Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en hotad existens – om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Nyström, M. (2003). *Möten på en akutmottagning. Om effektivitetens vårdkultur*. Lund: Studentlitteratur.
- Strang, S., Strang, P. & Ternestedt, B-M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 625–633.

Närhet och distans – teknik och vårdande i harmoni

Sofia Almerud

Omfattande teknologisk utveckling har skett de senaste decennierna. Överallt finns modern teknologi. Den påverkar vårt vardagsliv – i många fall oreflekterat. Datorer, internet och mobiltelefoner används dagligen över hela världen. Teknologin har inkräktat på vårt sätt att närma oss varandra och ibland blivit en ersättning för mänsklig närhet. Vi mailar till kollegan som sitter i rummet bredvid. Vi skickar textmeddelanden till våra vänner i stället för att ringa. Ungdomar sitter vid sina datorer och spelar dataspel, förvisso med andra ungdomar i världen. Det är socialt, men samtidigt antisocialt - det är en slags närhet på distans.

Västvärldens medicin tar bättre hand om skador och sjukdomar i den mänskliga organismen än någonsin i historien. Teknologiska framsteg, ovärderliga för medicinsk vård, utgör grunden för detta. Vi både behöver och vill ha vad teknologin kan erbjuda. Men idag är inte människan det centrala utan värden och siffror. Laboratoriesvar och mätvärden blir ett filter genom vilket patienten ses. Patienter ses i ljuset av avlästa parametrar och det dokumenterade visas ibland mer intresse än patientens berättelse och upplevelser (Almerud m.fl. 2007b). Människan tolkar till och med sig själv via tekniken genom att hävda att den observerade rytmremsan på hjärtövervakningsskärmen är hennes hjärta (Barnard & Sinclair, 2006). Blind tillit till teknologin borde skapa trygghet och tilltro till att bli botad. Men här är kruxet - maskiner är förutsägbara, människor är det inte.

Teknik är ett medel för ett visst ändamål, men också en mänsklig aktivitet (Heidegger, 1977). Problemet är inte apparaten i sig, det ligger i de val vi gör om vad som är human och värdig vård. I strävan mot effektivitet blir mänsklig subjektivitet lätt överkörd. I viljan att bemästra tekniken ligger också risken att förlora herraväldet över den (a a).

Etymologiskt är teknologi bildat av *techne* och *logos*. *Logos* som står för lära, förståelse, insikt och *Techne* som har betydelsen färdighet eller duktighet i konst eller hantverk. Den ursprungliga betydelsen av begreppet *teknolog* är därför lära om fackligt och konstnärligt kunnande

och utövande. Ordet teknologi innebär alltså bruket av en kombination av vetenskap, konst och tekniskt utövande (Heidegger, 1977).

På våra sjukhus vårdas tidigare helt autonoma individer, som plötsligt blivit beroende av såväl andra människors omsorg som teknisk apparatur (Almerud m.fl. 2007b). Intensivvårdspatienter, t ex, känner sig inte sedda trots att vårdarna iakttar dem konstant. Patienten, såväl som övervakningsutrustningen, blir något som ska kontrolleras och avläsas. Patienten smälter samman med apparaturen och bildar en slags enhet. När organfunktionen styr vårdarnas handlande upplever patienten sig bli objektifierad (Almerud m.fl. 2007a). Vårdarnas hållning gentemot patienterna blir att försöka förstå dem genom tekniken. Detta gör att patienterna inte upplever sig mötas som människorna bakom de objektiva parametrarna. Teknologin tar över patientens kommunikation med omvärlden och i stället för att tala om det patienten upplever, tolkas hälsoläget utifrån objektiva mätvärden och hur patienten ser ut. Intensivvårdspatienten är vaksamt iakttagen men samtidigt osynlig (Almerud m.fl. 2008).

Att använda en apparat kan antingen föra vårdaren närmare sin patient eller driva bort henne. Det är inte medicinsk teknik som berövar patienten individualitet, subjektivitet och värdighet. Ingen apparat kan av sig själv skapa främlingsskap eller störa en vårdares intention att vårda. Går det att förena förpliktelsen mot medicinsk teknik med förpliktelsen till individualiserad, human vård? Hur balanseras vårdandets tveeggade mission: att trycka på rätt knappar och vårda empatiskt?

I dagens sjukvård riskerar vi att vårda dåliga testresultat snarare än sjuka människor. I stället för att vaka över patienten övervakar vi teknologin. Men apparaterna behöver inte dominera den kliniska bilden. En patient behöver inte tolkas genom vad en monitor visar. Vårdandet och teknologin är inte på essentiell kollisionkurs. Även om kompetent övervakning stabiliserar den biologiska kroppen känner sig patienten marginaliserad. I sin vilja att passa in, i att anpassa sig till rådande system, förminskas patienten. Denne känner sig som en biologisk enhet, som en diagnos - vi tjänar teknologin och inte en annan människa.

Bara för att en sjukdom kan förklaras i biomedicinska termer och har ett diagnosnummer betyder inte detta att den är begriplig eller levbar utgående från människans livssituation. Sjukdom kan inte bara förstås som något tekniskt, som något rent vetenskapligt och kliniskt (Johannisson, 2004).

Modern teknologi har en självklar plats i vården, men som ett supplement - inte som ett substitut för vårdandets konst. Det viktigaste verktyget är användaren - vårdaren som talar och lyssnar, som kommer nära och berör, men som också kan övervaka och agera från lämplig distans. Vårdandet skapar möjligheter. Inte ens de mest potenta läkemedels positiva effekter handlar enbart om kemiska substanser. Det är relationellt också, direkt kopplat till vårdare-patientrelationen. Intellectuella praktiska färdigheter blandade med förmåga att bry sig om ska utgöra en enhet. Felet ligger inte i att vända sig mot apparaten, felet ligger i att vända sig bort från patienten. Medicin, vårdande och teknologi får inte spelas ut mot varandra. Teknologisk precision och vårdande är båda ovärderliga, men de måste integreras!

Att sätta fingret på redan kända och väldokumenterade brister tjänar ingenting till. Vi måste sluta polarisera och undvika den typiska dualismen att antingen gudomliggöra eller demonisera teknologi i praktiken (jfr Heidegger, 1977). Att länka ihop det uppdelade, det sönderhackade, det till synes inkompatibla är ett första steg. Vårdandet och teknologin är båda ovärderliga. De kan inte vara utan varandra. Ingen maskin kan ersätta vårdandets konst. En vårdande hållning som lindrar lidande, skyndar på tillfrisknandet, främjar välbefinnandets alla dimensioner måste vara den viktigaste uppgiften för varje vårdgivare. Men, maskinerna på våra sjukhus är så viktiga att det behövs ett körkort och en årlig repetitionsutbildning för att handha dem. Maskinerna själva talar om hur viktiga de är genom att låta högre än patienten. Patienterna bidrar till prioriteringen genom att tystna när apparaten ljuder (Almerud m.fl. 2007a). Varför behövs det inget körkort för att möta människor i kris? Varför behövs det ingen årlig repetitionsutbildning för att diskutera existentiella frågor?

Vårdare i tekniktäta miljöer måste vara medvetna om att teknologins starka röst riskerar att tysta den kritiskt sjuka eller skadade patienten. Om subjektiviteten fallerar, om patientens berättelse är mindre värd än objektiva, mätbara fakta, riskerar det som ska vara en dialog att sluta i en monolog och ren, saklig information. Det är inte apparater som gör en profession kall och distanserad. Det är den professionella vårdaren som, genom sitt sätt att handla, gör professionen alltför teknifierad (Almerud, 2008). Utmaningen är att förstå den ständigt närvarande, ofta motsägelsefulla och ibland ambivalenta meningen med teknologin i dess relation både till den vårdande professionen men också till den lidande människan.

Utrustade med tveggad kompetens kan vårdaren bestämma vad som behöver isoleras till att handla om ett specifikt problem, och vad som behöver samlas till en mänsklig helhet. Utmaningen för den professionella vårdaren är att veta när de objektiva mätbara dimensionerna som teknologin ger oss ska belysas. Och när den objektiva dimensionen ska reduceras och patientens egna, upplevda erfarenhet och upplevelse lyftas. Det är ingen lätt uppgift. Det kräver reflektion, mod och stöd.

Tekniken ska vara en katalysator, bidra i processer och se till att saker sker, men sedan dra sig tillbaka obemärkt. Apparaterna är viktiga verktyg, men teknologin kan aldrig ersätta mänsklig närhet, beröring och empati. Det är en fråga om att harmonisera subjektiva krav med objektiva tecken. Sprickan mellan vårdandet och teknologin är godtycklig och irrelevant. Båda är kraftfulla verktyg för att behandla och vårda. Modern sjukvård måste vara tekniskt sofistikerad och innehålla den allra senaste tekniken. Men det behövs också utrymme för närhet, tröst, tillit och hopp.

Referenser

- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2007a). Of vigilance and invisibility - Being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*. 12(3): 151-158.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2007b). Caught in an artificial split – A phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive and Critical Care Nursing*. 24(2): 130-136.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2008). Beleaguered by technology - Care in technologically intense environments. *Nursing Philosophy*. 9(1): 55-61.
- Almerud, S. (2008). The meaning of technology in intensive care. *Connect*. 6(3): 39-43.
- Barnard, A. & Sinclair, M. (2006). Spectators & spectacles: nurses, midwives and visibility. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5): 578-586.
- Heidegger, M. (1977). *The question concerning technology and other essays*. New York: Harper & Row.
- Johannisson, K. (2004). *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar*. Stockholm: Norstedts

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

Ulrica Hörberg

Inledning

I min avhandling som har en vårdvetenskaplig utgångspunkt med en kunskapsteoretisk grund i fenomenologin, där forskningen vilar på en livsvärldsansats (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008) fokuseras den levda erfarenheten av att vårda och vårdas samt vårdandet inom den rättspsykiatriska vården. Avhandlingen har således både ett patient- och vårdarperspektiv. I denna essä kommer jag att fokusera patienternas existentiella lidande i relation till att de vårdas inom den rättspsykiatriska vården. Det existentiella lidandet inbegriper mer än att vårdas. I patienternas lidande visar sig sådant som kommer ur livet, en sorg över varför livet har blivit som det har blivit, en saknad efter nära mänskliga kontakter, en saknad efter att ha en plats i det vanliga samhällslivet. Patienterna ger också uttryck för känslor såsom ensamhet, förtvivlan, utsatthet och ovisshet.

Det som beskrivs och tydliggörs av patienternas existentiella lidande är sådant som utmynnat ur analysen av datamaterialet i patientstudien (Hörberg, 2008). Datamaterialet utgörs av 11 intervjuer med patienter, både män och kvinnor, som vårdas inom slutna rättspsykiatrisk vård. I patientstudiens resultat har således innebörder av lidande sökts med fokus på fenomenet patienters existentiella lidande inom slutna rättspsykiatrisk vård. Intervjuerna lästes ånyo och därav används även citat som inte har använts i avhandlingen. Att åter läsa intervjuerna gav möjlighet att pendla mellan det abstrakta och mest konkreta i sökandet efter en förståelse för fenomenet.

Bakgrund

Inom det rättspsykiatriska vårdandet finns det en inbyggd komplexitet då vården bedrivs under tvångslagar, patienterna lider av en allvarlig psykisk störning, de har oftast gjort sig skyldiga för brott och de är därför överlämnade av domstol till rättspsykiatrisk vård istället för fängelse. Vårdmiljön är slutna och präglas av hög säkerhet. Den rättspsykiatriska vården har ett uppdrag att vårda patienterna och samtidigt utgöra ett

samhällsskydd. Vårdarnas uppgift är därför både att vårda, vakta, förvara och skydda och utifrån detta ska de ge patienterna en god omvårdnad.

Patienterna befinner sig i ett utpräglat underläge genom att de är frihetsberövade och utlämnade till vården som helhet, till rättssystemet och till vårdarna som vårdar i vårdvardagen. Vården och vårdarna besitter makt genom att de med stöd av lagen kan begränsa, styra och hindra patienterna. Utifrån områdets komplexitet är det alltså inte konstigt att det utövas makt inom denna vårdform. Det är dock inte så enkelt att vårdarna utövar makt över patienterna och att patienterna är underkastade denna makt. Forskningen visar att både vårdare och patienter upplever makt och maktlöshet i relation till att vårda och vårdas. Dessutom förekommer maktspel mellan vårdare och patienter där makt och maktlöshet kan ses som en rörelse och inte som något statiskt, dvs. detta maktspel är inte alltid lätt att identifiera då det är inbyggt i vårdandet och därmed också i vårdarnas hållning och patienternas beteenden. All makt behöver inte vara destruktiv, men min forskning visar att det förekommer destruktiva maktrelationer inom den rättspsykiatriska vården, som inte kan ses som vårdande. Då destruktiva maktrelationer förekommer tycks det rättspsykiatriska vårdandet istället handla om fostran och disciplinering (Hörberg, 2008). Ett vårdande som handlar om fostran och disciplinering lindrar inte patienternas lidande och ger inte förutsättningar för att få ta plats och vara patient i ett vårdande sammanhang. Därav kan ett vårdande som handlar om fostran och disciplinering istället öka patienternas lidande och till och med bidra till vårdlidande.

Enligt Eriksson (1994) uppstår vårdlidande om patientens värdighet kränks, om patienten utsätts för fördömelse och straff, maktutövning eller icke-vård. Dahlberg (2002) uttrycker att vårdlidandets centrala innebörd ”är att bli förnekad som en lidande människa” (s. 5). I forskningens resultat framkommer det hur patienternas lidande ofta är relaterat till livssituationen och den vård de erhåller. Patienterna saknar tillit och trygghet i tillvaron, vilken erfars som opålitlig och nyckfull. Detta kan härledas till livslidande (Eriksson, 1994) vilket innebär att lidandet relateras till hela människans livssituation. Livslidande kan uppstå då människan tvingas till en livssituation som strider mot det naturliga. Det innebär en kamp emot hot om förintelse, rädsla, förtvivlan och uppgivenhet. Patienternas lidande kan även härledas till den sjukdom eller störning som de vårdas för. Det lidande som framkommer ur patienternas berättelser (Hörberg, 2008) har ofta en existentiell innebörd och jag har därför valt att benämna det som existentiellt lidande.

Nedan följer en innebördsbeskrivning av patienternas existentiella lidande, som är relaterad till livssituationen som tvångsvårdade inom den slutna rättspsykiatriska vården. Jag har valt att i innebördsbeskrivningen presentera citat från intervjuerna, vilket gör att texten genomgående pendlar mellan det abstrakta och det mest konkreta; patienternas utsagor.

Innebördsbeskrivning av patienternas existentiella lidande

Patienternas lidande relateras till den ovissa framtiden, att inte veta någonting om framtiden och om möjligheterna att komma från vården: ”... men som jag tänker i alla fall nu... jag kommer att sitta här länge... men hur länge vet jag inte...”. Samtidigt råder det en känsla av att inte kunna påverka sin livssituation och tillvaron känns opålitlig och oviss.

Mycket jobbig... hade det varit något konkret man skulle göra för att bli utsläppt... då hade det varit lättare att följa det, men här finns inget konkret... //... det är... hemskt rent ut sagt, man vet inte vad man ska gå efter...

Vården erfars som icke-vårdande och det råder en känsla av att vara undanstoppad och fjättrad i den rättspsykiatriska vården: ”... det är ingen som ser någonting när man är här inne... utifrån...”. Vårdtiden saknar tidsbegränsning och det förhärskar en rädsla för att bli kvar inom vården; en känsla som kan kännas outhärdlig och som en livstidsdom. Tiden förblir diffus och i en mening stillastående, men den flyter på och måste fördrivas. Innebörden av att vara patient inom den rättspsykiatriska vården inbegriper ett lidande genom att människans frihet begränsas och fräntas; själva livssituationen både skapar och vidmakthåller lidande.

... jag är rädd för att vara tvungen att stanna här under en längre tid... och rädd att förstöra mitt liv genom att vistas här och slösa bort ytterligare år... //... det gör att man känner sig kvävd... det känns som om någon står på ens bröst... så att man inte får luft... //... världen är ett fängelse känns det som ibland...

Klimatet i vårdvardagen erfars som hårt och tillvaron som svår: ”... det är ju oftast så meningslösa intriger och meningslösa grejer... vissa håller på att jävlas bara för att få någon mening i tillvaron också... för tillvaron är ju väldigt fattig ...”. Det är svårt att finna något riktigt meningsfullt i

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

vardagen. Att det dessutom inte är ett normalt liv som levs gör sig påmint.

... här inne är det jobbigt... här inne blir allting dubbelt så påträngande på en... det känns som man lägger locket på elden, man känner sig väldigt instängd... det känns dubbelt så mycket med allting här inne, än vad det gjorde när man var utsläppt... man kommer inte undan någonstans...

Det råder en vilshenhet i tillvaron. Patienterna saknar nära och betydelsefulla relationer, vilket inte tillgodoses inom vården. De känner att de själva eller andra inte passar in: ”att jag inte hör hemma här... att jag inte passar in här...”. Patienterna försöker att sköta sig själva och hantera sitt lidande, i den mån det är möjligt. Det innebär att försöka hantera de egna känslorna på olika sätt, vilket kan visa sig i försök att kväva och hålla emot den påtryckande smärtan som finns inombords. Patienternas lidande kan relateras till livssituationen i stort och visar sig som en sorg över att livet har blivit som det har blivit.

... känslan av att jag slösar bort min tid när jag är här... att jag inte trivs och att jag tycker att jag är så understimulerad... //... i vissa stunder känner jag bara fullkomlig vanmakt och fullkomlig panik och ångest inför att vara här och jag vet inte hur jag ska stå ut...

... att man inte kan komma ifrån någonting och man kan inte gå undan och du känner att alla är på dig samtidigt och du vill bara vara själv och det blir jättejobbigt och allting bara tränger sig på dig... det är enormt jobbigt...

Den rättspsykiatriska vårdvardagen erfars som meningslös. Patienterna saknar tillit till vården och känner sig därför oftast hänvisade till sig själva och sitt eget lidande. Ett sätt att stå ut kan vara att bemöda sig med att inte tänka, att inte känna, utan bara finnas till i tillvaron: ”... jag försöker att inte tänka så mycket... //... för då blir jag orolig och så... jag bara finns kvar här och så...”. Detta görs enklast genom att ha något att göra, vara sysselsatt och fokusera på annat än sig själv; att försöka fördriva tiden: ”... jag försöker att uthärda dagarna, men det är svårt också, det är väldigt långa dagar här inne”. Patienterna lider även av andras lidande.

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

... man måste alltid lyssna på vad andra säger och vissa personer berättar alltid en massa tråkiga saker och sånt, så man får mycket information om andra och som man inte alltid vill... det kan vara lite obehagligt... //... om jag har samma upplevelse av något så börjar jag att tänka på det då... och det kan vara jobbigt...

Det egna rummet erfars som betydelsefullt och där finns det möjlighet att kunna vara sig själv och kunna leva ut sin smärta utan att bli bedömd och granskad av andra. Det egna rummet ger en tillfällig trygg plats i tillvaron; en tillvaro som för övrigt erfars som otrygg, osäker och påpasslig. Rummet är en plats att fly till och där patienten i en positiv bemärkelse har möjlighet att bara vara.

Det är det enda stället där du kan gå in och låsa dörren och ingen annan kan öppna den förutom personalen då... så vill du inte ha med någon patient att göra över huvud taget så går du in på ditt rum och låser dörren... // Där kan jag vara hur barnslig jag vill, till och med utan att det kan komma en läkare och bedöma det och skriva ner det i papperna. Det är faktiskt, det är jävligt mysigt faktiskt. // Där inne är jag mig själv, där inne ligger jag och grubblar och funderar och... allt, där inne kan jag få ut min ångest om jag får sån, där inne kan jag gråta om jag behöver göra det... där inne kan man liksom, det är skönt faktiskt...

Samtidigt kan det vara smärtsamt att vakna upp i ett rum och önska att man var någon annanstans: ”... varenda dag är det så, jag vill bara inte tro att det är sant att det är en ny dag...”.

Patienterna saknar nära relationer och de längtar efter ett liv tillsammans med närstående eller andra människor i samhället; att få bli en del av det vardagliga livet. Samtidigt förhärskar en ovisshet över om de verkligen klarar av livet ute då detta liv inte är problemfritt för dessa människor: ”... jag har ju en sådan dålig situation nu liksom så man börjar ju undra vad man ska göra när man kommer ut liksom för att klara sig...”; det råder en känsla av utanförskap i relation till vardags-samhället. Livet rinner iväg och det pågår ett liv bortom den rättspsykiatriska vården som patienterna inte kan ta del av, men som kanske kan bli verklighet, någon gång.

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

... nu att det är dags att leva vidare, jag missar mina barn, jag missade när mitt barn föddes, jag missar när han växer... och det är mycket jag missar ute, och jag har varit inlåst så länge, åtta år nästan... så det är jättejobbigt när man sitter inom vården och så... det finns ingen möjlighet att få träffa dom...

Patienterna söker mening och önskar fly den rättspsykiatriska tillvaron till en meningsfull tillvaro. Drömmar lever om ett vanligt liv.

... jag önskar mig ett liv, precis ett normalt liv, precis som vem som helst... en familj vill jag ha... bra föräldrar... att skaffa mig en egen familj... jobb och hus och allt... och så resa någonstans...

Att vårdas innebär en väntan på något som man inte riktigt kan påverka, då makten att bestämma över sin framtid saknas. Samtidigt pågår en kamp mot uppgivenhet, en kamp för något annat än att vårdas:

... så när jag ligger och grubblar för mig själv så får jag sådan ångest som inte är av denna världen... just att man inte kan göra något för att påverka sin situation heller...

Det finns oftast något på utsidan som är värt att kämpa för. Vägen ut från vården kan verka oöverstiglig och det pågår en inre kamp mot den annalkande resignationen. Besvikelser lurar överallt som är smärtsamma och svåra att hantera.

... hoppet det är ju... det farligaste som finns så det försöker man ju undertrycka så gott det går... man är ju dömd att bli besviken... det kommer ju att bli så mycket..... det kommer att bli massa irrelevanta avslag framöver också... om man sitter där och hoppas och hoppas då blir man ju besviken... man är i händerna på folk som inte riktigt tror på en ...

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

... jag är rädd att jag ska få ett utbrott... när jag känner den frustrationen och ingenting kan göra... jag har lyckats att hålla mig lugn hittills men jag har försökt att intala mig själv att jag måste vara lugn... men det är svårt ibland... just det här att vara så i händerna på någon annan människa, som kan bestämma, som inte har att göra med en själv och som inte är speciellt intresserad egentligen... men som ändå bestämmer vad som är bra och dåligt för en...

Att vårdas innebär ett lidande i relation till innebörden av att vara människa. Som vårdad fräntas man sådant som andra människor tar för givet, som att bestämma över sin tillvaro. Det handlar istället om att anpassa sig till vården och de regler som finns, både givna och oskrivna.

... ibland tänker man bara, fyfan nu är jag frisk, jag har ingen medicin men det är hög risk för återfall i brott, men det är helt värdelöst att sköta sig i alla fall i fortsättningen, bara sköta sig hela tiden, hela vägen sköta sig och det händer ingenting, det är det dom vill att man ska sköta sig här inne för att om man sköter sig, bara sköter sig, men det händer ingenting, man bara sköter sig, men det händer ingenting...

Då får jag ont i magen, magknip... då vill jag gå in på mitt rum och gömma mig liksom... så är jag rädd att jag ska göra något fel som gör att dom blir arga på mig och sådana grejer...

Det handlar om att anpassa sig till dem som har makten att styra; en makt som inte alltid är greppbar, och som således tar sig uttryck i vanmakt hos patienterna.

... det känns som man bara är en bricka i det spelet... att dom njuter av att bestämma över en... det känns inte alls som dom gör det för min skull... //... i vissa stunder är det inte något som driver mig för då känner jag bara fullkomlig vanmakt och fullkomlig panik och ångest inför att vara här och vet inte hur jag ska stå ut...

Som vårdad känner man sig mindre värd och fräntagen den självklara friheten: "... jag saknar möjligheten att kunna röra mig fritt och träffa dom jag vill..."

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

... det jobbigaste är väl att inte få göra det man vill göra... att gå ner på stan helst plötsligt eller... eller bara gå ut liksom... när man vill... att känna sig inlåst...

Det innebär även att vara utlämnad till vårdarna och deras omdömen om vad man som patient behöver: ”man känner sig väldigt utsatt... och som sagt var, jag försöker bara att tänka på att jag måste sköta mig... för att inte dra på mig det här...”. Det finns en strävan efter att vara vårdarna till lags, och som bidrar till att patienterna inte kan vara sig själva; de lever som förställda: ”... och då slätar jag fullkomligt ut mig själv och min personlighet...”. Samtidigt pockar känslor på inifrån som är svåra att hantera. Det pyr ett annalkande utbrott som möjligen går att förhindra och det pågår en kamp för att behålla sig själv. Men det finns en rädsla att förlora sig själv, dvs. att inte lyckas hålla ihop sig som människa; den mänskliga värdigheten naggas ideligen: ”nu bara går man här... som ett kולי”.

... det blir så fattigt eller sådär... alla samtal rör sig på en... låg nivå... det blir ju inte... det går helt enkelt inte att föra några djupare samtal... över huvud taget något som är... som handlar om någon slags reflektion över tillvaron...

Att inte känna sig vårdad innebär i detsamma att känna sig förvarad. Det råder en andemening av att vara rättslös och mindre värd: ”jag känner mig fullkomligt rättslös”. Därav följer en känsla av att behandlas respektlöst, men även kränkande då patientens lidande inte sätts i fokus för vården. Det innebär att som patient inte känna sig sedd som människa och därav inte heller förstådd som en lidande människa. Som vårdad hänvisas man till sig själv, och det innebär en ensamhet som både kan vara svår och efterlängtd. Svår på så sätt att det finns en längtan efter närhet och riktig mänsklig kontakt, som inte tillgodoses inom vården.

... man ser aldrig någon som betyder någonting för en... så därför blir det att man engagerar sig inte känslomässigt i någon och då... man bli ju... isolerad... //... man bli helt tom... man känner varken glädje eller sorg eller någonting... man känner det som ett vakuum... man ser ingen som helst mening i sin situation...

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

Det är just att man saknar någon att bry sig om... någon som betyder någonting mer... som en vän... åtminstone någon som man känner att man bryr sig om... en annan människa...

Det saknas en tilltro till vårdarnas vårdande förmåga. Patienterna erfar sig ideligen påpassade på vårdavdelningen och hänvisade till människor som inte ger den mellanmänskliga kontakt som det finns behov av. Påträngande och påtvingade kontakter skulle de vilja vila ifrån. Patienterna erfar sig vara i händerna på människor som de inte alltid litar på.

... man blir besviken... ledsen blir man inte för man vet liksom att det kan hända närsom nu... man har blivit så stark liksom... man får hålla dom [vårdarna] på ut... man får inte ta in dom liksom för nära en liksom, då kan man bli besviken...

Att bli stämplad som allvarligt psykiskt störd och samtidigt ha en dom över sig väcker existentiell smärta. Patienterna kan ha svårt att förlika sig med den bedömning som gjorts av dem och stämpeln kan vara plågsam då den samtidigt innebär att inte duga till eller vara oförmögen att ta hand om sig själv.

Dom har rekommenderat mig att ta neuroleptika... jag kommer ju inte... jag är ju ingen våldsam person, men... försöker dom med sånt... det handlar om mitt liv... medicinering som jag har läst leder till personlighetsförändringar... min fysik ändras, allting så att säga... då handlar det ju plötsligt om mitt liv... jag vet inte... har jag liksom kommit in i medicineringen... om jag blir en annan person, då kan jag bli kvar i den situationen... att jag kommer in i en mental kapacitet som gör att jag inte själv klarar att ta mig ur den...

Det handlar således om att vara utlämnad till andras bedömningar och handlingar i en otrygg livssituation, utan att själv kunna styra utgången.

Vårdvetenskaplig reflektion över patienternas existentiella lidande

Analysen av patienternas lidande visar hur det handlar om en oviss och otrygg tillvaro som präglas av ensamhet, utsatthet och saknad/längtan. Deras grundläggande behov av närhet, trygghet och frihet tillgodoses inte. Patienterna har behov och begär av mellanmänsklig kontakt, att få känna värdighet och välbefinnande. Det vet således vad de saknar och

skulle behöva. Avhandlingens resultat visar hur det vårdande som vårdarna står för, handlar om fostran genom korrigerande beteende med stöd av straff och belöning. Patienterna försöker anpassa sig till det som vården och vårdarna vill se. Men lindrar ett förändrat beteende patienternas lidande? Det kan snarare öka patienternas lidande då de oftast behöver förstå sig och då de hamnar i någon slags icke-levande tillstånd genom att bara finnas till, att bara vara och försöka att inte känna och tänka. Stiwne (2008) beskriver hur människor kan hamna i ett dödsögonblick som innebär att leva på existensminimum "Levernet präglas av ett vegeterande, ett väntande och av en likgiltighet för väsentligheter. Allt går lika bra, man lever dag för dag och är upptagen av små livssurrogat" (s. 32-33). Enligt Stiwne är det inte ovanligt att människor inte kan hantera den ångest som relateras till den egna livssituationen och därför hamnar de i en kompromiss som innebär "att leva som död i ett vegeterande eller ett estetiskt inriktat 'icke-vara', i väntan på att det egentliga livet ska starta, att det ska ske vid senare tillfälle" (s. 47). I patienternas levda erfarenhet av att vårdas inom den rättspsykiatriska vården framkommer mönster av innebörder som visar hur patienterna försöker hantera sin tillvaro genom att bara finnas till och försöka avskärma känslor som pockar på och som kan liknas vid ett icke-levande tillstånd (Hörberg, 2008), vilket också inbegriper existentiellt lidande.

För att ytterligare förstå innebörden i patienternas existentiella lidande tas stöd av filosofen Simone Weils resonemang om det tysta ropet, "ett tyst rop, som endast ljuder i själens inre" (Weil, 1957/1994, s. 14). Weil belyser hur lidandet kan ta sig uttryck som ett tyst rop i situationer då människor utsätts för ont och samtidigt inte förstår varför. Weil menar även att de som ger upphov till ropet kan vara okunniga om dess existens. Analysen av patienternas existentiella lidande visar hur patienterna försöker hantera lidandet inom sig, vilket kan liknas med att de lider i tysthet, eller att de försöker kväva sitt lidande i en tillvaro som präglas av ovisshet, utanförskap och ensamhet. Weil åsyftar att det tysta ropet endast hörs om man låter sig beröras av den som ropar, vilket kräver ett engagemang i den människan som ger uttryck för det tysta ropet. Likväl kan det tysta ropet stumna hos dem som utstått ett svårt lidande: "Den kan bara inte ropa mer. Den har stelnat i ett tillstånd av dövd, oavbruten kvidan" (Weil, 1957/1994, s. 14). I vårdsammanhang utifrån ett livsvärldsperspektiv kan detta förstås som om vårdaren inte ser och möter patientens lidande utifrån patientens perspektiv och därav kan vårdaren också vara helt ovetande om patientens lidande. Vårdaren har då inte de vårdande redskap som behövs för att se och möta patientens lidande. Patienter som har hamnat i ett icke-levande eller icke-

vara (Stiwne, 2008) eller där det tysta ropet stummat, visar inte tydligt och uttalat sitt lidande, vilket ställer krav på vårdaren och dennes vårdande hållning. För att kunna möta patienter som hamnat i ett sådant tillstånd torde vårdaren försöka se och bekräfta patientens lidande, vilket förutsätter att vårdaren försöker möta och bekräfta människan i ett vårdande som präglas av en öppenhet och följsamhet för patientens levda värld.

Ett verkligt vårdande

Ett verkligt vårdande förutsätter att vårdaren intar en reflekterad vårdande hållning, erbjuder och skapar en vårdande gemenskap och verkar för ett vårdande rum. Med grund i min forskning (Hörberg, 2008) menar jag att den vårdande potential som finns genom vårdvetenskapen till synes inte utnyttjas. Vårdvetenskaplig kunskap tycks inte vara förankrad i den rättspsykiatriska vården, åtminstone har den inte någon större genomslagskraft utifrån resultatet i min avhandling. Resultat visar emellertid att det finns öar av god vård, vilket är förknippat med enskilda vårdare, men som saknar fast förankring i vården. Det som är framträdande i dessa öar är att vårdarna försöker möta patienten i dennes livsvärld, vilket i dessa situationer erfars som om vårdarna visar intresse, bjuder in och ger gemenskap.

Jag kommer här att föra ett resonemang om hur vårdandet kan gestalta sig och förstås utifrån en vårdvetenskaplig grund; ett vårdande som behövs för att kunna möta och lindra patienternas existentiella lidande. Grundläggande är att vårdens och vårdarnas värdegrund utgår från ett etiskt patientperspektiv (Dahlberg m.fl., 2003). Då det vårdande som framkommer i min avhandling inte kan ses som vårdande utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv har jag valt att benämna det vårdande som har en vårdvetenskaplig utgångspunkt som verkligt vårdande. En verkligt vårdande hållning innebär således:

... att vårdaren på ett reflekterande sätt möter varje enskild patient utifrån dennes livsvärld och ser patienten som en helhet som inte kan reduceras till frisk v.s. sjuk, eller kropp v.s. själ. Det är genom en verkligt vårdande hållning som vårdaren har möjlighet att skapa en vårdande relation och därmed ges vårdaren möjlighet att få tillgång till patientens livsvärld och möjlighet att lindra patientens lidande. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv ska således patienten kunna känna sig trygg i varje vårdande sammanhang och kunna förvänta sig att i gemenskap möta vårdande vårdare som intar en verkligt vårdande hållning (Hörberg, 2008, s. 31).

Grundläggande för vårdandet är vårdarnas förmåga och möjlighet att skapa en vårdande gemenskap (Sjögren, 2004) vilket Younger (1995) beskriver som ett existentiellt vårdande. Båda Younger och Sjögren beskriver betydelsen av en vårdande hållning, där vårdaren visar sin närvaro genom hållningen. Det innebär att vårdaren följer och stödjer patienterna i det som de behöver uttrycka. Vårdandet tar sin utgång i patienternas livsvärld och kan leda patienten från utanförskap till samhörighet. Vårdarna måste i vårdandet visa patienterna att de inte är utestängda från den mänskliga gemenskapen dvs. vårdare och patienter bör i vårdvardagen befinna sig i samma mänskliga gemenskap. Med en sådan grundhållning för vårdandet kan vårdarna lyckas bekämpa den tydliga uppdelningen, mellan vi och de andra, mellan patienter och vårdare, som i forskningen (Hörberg, 2008) visar sig ha negativa konsekvenser för vårdandet.

Här har det levda rummet betydelse för hur vårdarna lyckas skapa en vårdande gemenskap. Hur rummet erfars beror på vårdens miljö, klimat, struktur och kultur. För att kunna möta och lindra patienternas existentiella lidande har således mer än mötet mellan patient och vårdare betydelse. Vårdandet och mötet är av den miljö och kultur där vården bedrivs dvs. vårdandet och mötet är sammanflätat med vårdmiljön, vårdkulturen och allt annat som berör patienternas vård. Teoretiskt kan det förstås utifrån Merleau-Pontys (1945/2002) beskrivning av människan som kroppssubjekt; en levd kropp. Synen på människan som levd kropp kan hjälpa vårdaren att förstå hur vårdandet påverkar patienten som människa och att patientens beteende faktiskt är av den vård som han/hon får. Det kan likväl visa att vårdaren är av patientens beteende och av den vårdkultur som han/hon vårdar i. Här synliggörs vårdandets komplexitet i ett större sammanhang genom att det inte bara handlar om patienten, patientens störning/sjukdom och brott, utan detta är sammanvävt med exempelvis vårdkulturen och vårdarnas vårdande förmåga.

Ett vårdande lärande

Inom den rättspsykiatriska vården finns ett stort behov av att patienterna ska lära sig. Men lärandet kan inte ta sin utgångspunkt i fostran och disciplinering om det samtidigt ska vara verkligt vårdande. Ett lärande som tvingas fram genom straff och belöning lindrar inte patienternas lidande. Det handlar istället om att anpassa och foga sig och inte om ett lärande i egentlig mening. I min avhandling görs en fördjupning i form av en exkurs där vårdandet som fostran och disciplinering, maktrelationer och vårdens struktur och kultur belyses, med hjälp av den

franske filosofen Michel Foucaults historisk-filosofiska texter (Foucault, 1961/2003; 1975/2003; 1976/2002) v.g. se Hörberg (2008). Exkursen visar att det finns stora likheter mellan hur människor behandlades inom fängelser och mentalsjukhus på 1800-talet och framåt och hur dagens rättspsykiatriska vårdande tar sig uttryck. Det tycks finnas en fast förankrad tradition inom denna vårdform. Det kan ses som om fostran och disciplinering är ett effektivt sätt att få människor att anpassa och foga sig och därmed också bli hanterbara för vårdarna och vården. Resultatet av sådan vård framstår dock som något falskt och förställt då patienternas energi används till att klara av ett destruktivt maktspel med vården och vårdarna. Vårdarna lyckas inte skapa den vårdande gemenskap som patienterna är i behov av och patienterna känner sig inte trygga i tillvaron.

Hur kan då ett vårdande gestalta sig som samtidigt är lärande för patienterna? Det behövs en annan grund för vårdandet än den fostrande. Framförallt måste vårdarna inta en reflekterande vårdande hållning och inte vårda utifrån sin naturliga hållning. Vårdandet måste ha sin grund i en medveten och genomtänkt värdegrund. Lärandet måste precis som vårdandet ha ett livsvärldsperspektiv och ta sin utgång hos den som ska lära sig. Ett sådant lärande tar sin utgång i livsvärldsdidaktiken (Ekebergh, 2001; 2005; 2007). Här framstår en klar distinktion mellan ett lärande som tar sin utgång i livsvärldsdidaktiken och ett lärande som tar sin utgång i fostran och disciplinering. Livsvärldsdidaktiken har fokus på att *lära sig* som inom vården kan innebära att vårdaren stödjer patienten i sitt lärande, medan ett lärande som utgår från tanken om fostran handlar om att *lära ut/lära dig*, vilket kan innebära att vårdaren dikterar för patienten vad som gäller. Här kan patienten anpassa sig till det som dikteras utan att förstå nyttan av det, vilket inte blir fallet om lärandet tar sin utgång i att patienten ska lära sig, då det kräver en öppenhet och följsamhet för patientens levda värld och en strävan efter att förstå hur patienten förstår sin situation. För att tydliggöra innebörden av ett lärande som utgår från livsvärldsdidaktiken vänder jag mig till Husserls (1936/1970; 1929/1992) livsvärldsteori och intentionalitetsteori. Jag tar också stöd av Merleau-Pontys (1945/2002) vidareutveckling av Husserls livsvärldsteori där han tydliggör människans vara till världen som ett kroppssubjekt, och idén om *the flesh of the world – världens kött* (Merleau-Ponty, 1964/2000).

Husserl (1936/1970) utgår i livsvärldsteorin från den naturliga inställningen till världen vilket innebär att vi alltid erfar något som något. Den naturliga hållningen är oreflekterad och vi saknar distans till det vi

upplever. Det innebär att vi tar saker för givet när vi är i vår naturliga hållning, dvs. vi reflekterar inte över vad vi erfar. Husserls (1900/1970) slagord är *till sakerna själva*. Det innebär således, om jag vill veta något om något, måste jag vända mig till dem som erfar eller lever det fenomen som jag söker kunskap om. Enligt Husserl är livsvärlden en personlig värld som vi inte kan träda ur. Däremot kan vi få inblick i, och ta del av andra människors livsvärld genom det mellanmänniska – intersubjektiviteten. I ett lärande vårdande är det i det intersubjektiva mötet mellan vårdare – patient som möjligheter finns för lärande. Vårdaren kan på olika sätt stödja patientens lärande. Ekebergh (2001, 2005, 2007) beskriver utifrån ett livsvärldsperspektiv det lärande mötet och reflexionens betydelse för lärandet. Trots att detta är hämtat från studenters lärande är det överförbart till vårdandet.

Husserls (1929/1992) intentionalitetsteori innebär att medvetandet i sitt grundläge är riktat utåt, mot något annat än sig själv och centralt är att vi alltid erfar något som något. Det är först då vi blir medvetna om att, och hur vi erfar något, och träder ur den naturliga hållningen som vi får distans till det vi erfar. Det är just i den stunden som medvetandeakten medvetandegörs genom att den riktas mot sig själv, dvs. det sker en självreflexion där förståelseprocessen saktas ner och vi problematiserar det vi erfar. Det kan benämnas som en reflekterad hållning till det vi erfar. Detta har betydelse för lärandet, då det är denna reflekterade hållning som patienterna kan stödjas i. Det är utifrån vårdarens hållning som vårdaren kan möjliggöra, hindra eller hämma patienternas reflexion och lärande. Optimalt är att vårdaren intar en reflekterande vårdande hållning som vilar på en vårdvetenskaplig grund.

Vårdarens människosyn, dvs. vårdarens ontologiska grundsyn, har betydelse för hur vårdaren ser på patienten. Här har Merleau-Pontys (1945/2002) teori om människans vara till världen som kroppssubjekt, dvs. levd kropp, betydelse. Denna teori innebär att kropp och själ inte kan separeras, inte heller kan människan och världen separeras, utan ska enligt Merleau-Ponty (1945/2002) förstås som en enhet, en kropp – själ – världenhet. Det är alltså den levda kroppen som ankrar oss i världen och blir navet i livsvärlden. Den levda kroppen ger oss också tillgång till andra människor genom intersubjektiviteten. Det innebär att jag som vårdare (levd kropp) möter patienten som levd kropp och att det är i det intersubjektiva mötet vårdare – patient som vårdandet sker. Det sker i det som Merleau-Ponty (1945/2002) kallar kropp – själ – världenhet, där vårdaren, likväl som patienten är av denna enhet.

Merleau-Pontys filosofiska resonemang är djupare än så, då han menar att det sker en sammanflätning mellan allt i världen och han benämner det som *världens kött*, den intentionala existensen (Merleau-Ponty, 1964/2000). Denna idé innebär att det partikulära alltid måste förstås mot bakgrund av det generella, och det generella måste förstås mot bakgrund av det partikulära, vilket kan tydliggöras genom att människan är *av* världen, och samtidigt är världen *av* människan. Det innebär att allt är sammanflätat och endast finns i relation till något annat, och det kan förstås som en samexistens av människan och världen. I vårdande lärandesammanhang kan detta uttryckas som att patientens lärande är *av* vårdarens vårdande och *av* annat i världen, och samtidigt är vårdarens vårdande *av* patientens lärande och *av* annat i världen o.s.v. Det kan egentligen inte separeras från varann utan förblir sammanflätat i ett vårdande lärandesammanhang och sker i ett vårdande/lärande möte (Ekebergh, 2007). Enligt Ekebergh, Rees och Galvin (2008) måste lärandet alltid förstås i relation till individer och deras unika upplevelser och livsvärld.

Ekebergh (2001) menar att reflexion primärt är en process som levs här och nu, men med en temporal riktning till både framtid och dåtid. För att levandegöra reflexionen i vårdandet bör den stödjas av ett vårdande som engagerar patientens livsvärld. Patienten kan då stödjas i att inta en reflekterad hållning där han/hon får distans till sig själv och därmed blir mer medveten om sig själv och sina handlingar.

Ekebergh (2005, 2007) menar att det utifrån ett livsvärldsperspektiv kan vara riskabelt att använda fasta modeller för reflexion i lärandesammanhang, och hon framhåller att reflexionens komplexitet aldrig kan reduceras till olika steg. Det kan den inte då reflexionen är levd och därför måste stödjas genom en öppenhet och följsamhet i relation till den som ska lära sig, dvs. det måste till ett lärande möte. Med utgångspunkt i detta kan man också fundera över vårdande som utgår från fasta modeller med olika steg. Ett sådant vårdande kan hämma patienternas reflexion, personliga hälsoutveckling och lärande. Vårdarna behöver utgå ifrån patientens livsvärld och genom öppenhet och följsamhet till denna stödja patienten i ett vårdande möte som samtidigt utmynnar i ett lärande för patienten. Om patienten får möjlighet att lära sig i ett vårdande sammanhang bör det vara ett stöd för att patientens hälsa ska främjas.

Avslutande reflektioner

I denna essä har det existentiella lidandet hos patienter inom den slutna rättspsykiatriska vården belysts och det visar hur lidandet är nära sammanflätat med livssituationen. Därutöver har jag försökt att påvisa några grundläggande aspekter för ett vårdande som lindrar det existentiella lidandet, vilket innefattar att vårdaren intar en reflekterande vårdande hållning och strävar mot att skapa en vårdande gemenskap. Om vårdarna lyckas med detta finns det också möjligheter för patienterna att lära sig på ett sätt som också är vårdande och som kan leda till personlig hälsoutveckling. Om det ska bli möjligt krävs det ett vårdande rum, vilket kan uttryckas som att det i vårdkulturen finns kunskap, förmåga och vilja att möta den lidande människan utifrån dennes livsvärld. I en sådan vårdkultur kan vårdvetenskapens potential utnyttjas och bli till ett redskap för vårdarna och för vården som helhet. Ett sådant vårdande kan skapa den trygghet och tillit i tillvaron som patienterna i grunden behöver för att det existentiella lidandet ska lindras.

Referenser

- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63), 4-8.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2001). *Tillägnet av vårdvetenskaplig kunskap: Reflexionens betydelse för lärandet*. Doktorsavhandling, Institutionen för Vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi.
- Ekebergh, M. (2005). Are You in Control of the Method or Is the Method in Control of You? *Nurse Educator*, 30(6), 259-262.
- Ekebergh, M. (2007). Lifeworld-based reflection and learning: a contribution to the reflective practice in nursing and nursing education. *Reflective Practice*, 8(3), 331-343.
- Ekeberg, M., Rees, K. & Galvin, K. (in press). Reflective strategies as a way to enhance a lived reflective attitude to learning in health care: contributions to lifeworld led education.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Foucault, M. (1961/2001). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv förlag. [Ursprunglig titel: *Histoire de la folie à l'âge classique*].
- Foucault, M. (1975/2003). *Övervakning och straff*. (4:e uppl.). Lund: Arkiv förlag. [Ursprunglig titel: *Surveiller et punir*].
- Foucault, M. (1976/2002). *Sexualitetens historia. Band 1: Viljan att veta*. Göteborg: Daidalos. [Ursprunglig titel: *Histoire de la sexualité. La volonté de savoir*].

Patienternas existentiella lidande inom rättspsykiatrisk vård

- Husserl, E. (1900/1970). *Logical investigations: Vol. 1. Prolegomena to pure logic*. London: Routledge & Kegan Paul. [Ursprunglig titel: *Logische Untersuchungen Bd. 1. Prolegomena zur reinen Logik*].
- Husserl, E. (1936/1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*. Evanston: Northwestern University Press. [Ursprunglig titel: *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie: Eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie*].
- Husserl, E. (1929/1992). *Cartesianska meditationer: en inledning till fenomenologin*. Göteborg: Daidalos. [Ursprunglig titel: *Cartesianische Meditationen. Eine Einleitung in die Philosophie*].
- Hörberg, U. (2008). *Att vårdas eller fostras: det rättspsykiatriska vårdandet och traditionens grepp*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge. [Ursprunglig titel: *Phénoménologie de la perception*].
- Merleau-Ponty, M. (1964/2000). *The visible and the invisible*. Evanston: Northwestern University press. [Ursprunglig titel: *Le Visible et l'invisible*].
- Sjögren, R. (2004). *Att vårda på uppdrag kräver visdom: en studie om lidandet hos och vårdandet av patienter som sexuellt förgripit sig på barn*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Stiwne, D. (2008). Om livet och döden – och dödsläget däremellan. I: *Bara detta liv: texter i existentiell psykologi och psykoterapi*. D. Stiwne (red.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, 17(4), 53-72.
- Weil, S. (1957/1994). *Personen och det heliga: essäer och brev*. Skellefteå: Artos bokförlag. [Ursprunglig titel: *La personne et le sacré*].

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

Elisabeth Björk Brämberg

I denna artikel argumenterar jag för att idén om kulturkompetens vid vård av patienter med invandrabakgrund bör överges. God vårdkompetens handlar inte om att vårdare ska ha kunskap om kulturella särdrag. Väl fungerande möten mellan patient och vårdare bygger på en dialog och följaktligen på en kommunikativ förmåga hos vårdaren. Det kan till exempel handla om skicklighet i att använda tolk.

Inom vårdvetenskap finns det många forskare som har studerat vården av patienter med invandrabakgrund. En del studier har undersökt etniskt avgränsade patientgrupper, det vill säga ur ett kollektivistiskt perspektiv. I Sverige omfattar den forskningen bland annat studier av patienter från Iran, Finland, Thailand, Somalia och det forna Jugoslavien. Andra studier undersöker vårdarnas erfarenheter av att möta patienter med invandrabakgrund. Det finns även studier som har utvärderat utbildningsinsatser för vårdare. Dessa utbildningar har handlat om att förse studenter och vårdare med kompetens att möta patienter med invandrabakgrund (se t.ex. Gebru & Willman, 2003)¹⁵. Den gemensamma nämnaren i dessa studier är att vårdare behöver ha så kallad kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund. Kulturkompetens innebär att ha kunskaper om olika kulturer och kulturella särdrag.

Den brist på individorientering som präglar studierna blev utgångspunkt för mitt intresse för patientens perspektiv. Jag såg relativt snabbt schablonbilder i den tidigare forskningen av hur människor som tillhör en viss kultur förväntas agera i situationen som vårdsökande. Jag upptäckte också liknande klichéartade beskrivningar i läroböcker om ”den utlandsfödde patienten” som används inom vårdutbildningar runt

¹⁵ För att inte tynga texten med litteraturreferenser har jag valt att lämna ett exempel. För ytterligare exempel se t.ex. Boi (2000), Brathwaite & Majumdar (2006), Cortis (2004), Finnström och Söderhamn (2006), samt Lundberg (2000). En utförlig beskrivning av forskningsområdet finns i min doktorsavhandling (Björk Brämberg, 2008).

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

om i landet. Böckerna kännetecknas även av en besvärande avsaknad av kritik mot kunskapsinnehållet¹⁶. Till min förvåning är en av dessa en nyutkommen bok. Vi skall nu ta del av vad boken säger om vilka kunskaper om kulturella skillnader som en vårdare bör ha.

Enligt Hanssen (2007) finns det multiaktiva människor, till exempel latinska folkslag. De är orienterade mot sina medmänniskor, de är utåtriktade, mycket flexibla i sitt samspel och har tendenser att göra många saker samtidigt. Det finns även linjärt aktiva människor som är uppgiftsorienterade och som noggrant planerar sitt arbete. Dessa personer gör en sak i taget och avslutar arbetet inom en bestämd tidsram. De är skandinaver, tyskar och schweizare. En tredje grupp benämns relativa kulturer. De personer som tillhör dessa kulturer är lyssnande, tystlåtna och har respekt för sina medmänniskors åsikter och finns bland annat i Finland, Turkiet, Kina och Japan (a a)¹⁷.

I min läsning av den kollektivistiskt inriktade forskningen såväl som läroböcker om kulturkompetens har jag, som sagt, uppmärksammat schablon tänkande och bristande problematisering. Låt oss därför se närmare på den kritik som kan, och bör, riktas mot begreppet kulturkompetens. Jag väljer här för tydlighetens skull att dela in kritiken i förutsättningarna för och konsekvenser av kulturkompetens.

Idén om att det finns något som kan kallas kulturkompetens förutsätter att man kan upptäcka och ta till vara de uppfattningar och kategoriseringar som är specifika för en given kultur. Begreppet tar alltså sin utgångspunkt i att varje kultur har en kärna som är utmärkande för just den kulturen. Studier ur ett kollektivistiskt perspektiv, det vill säga etniskt avgränsade grupper, innebär ett antagande om att det finns vissa kvalitéer och värderingar som karaktäriserar den studerade kulturen. Det förutsätts alltså att de människor som tillhör en specifik kultur inte kan frigöra sig ifrån de särdrag som följer av den. En annan förutsättning för

¹⁶ Fioretos höjer dessbättre en kritisk röst i kapitlet *Patienten som kulturellt objekt: en närläsning av tre läroböcker för sjukvårdspersonal* (Fioretos, 2002).

¹⁷ Jämför Hanssen (2007) med följande: En grupp massajer underhöll publiken på Kolmårdens djurpark sommaren 2006 genom att visa hur man gör upp eld utan tändstickor samt med traditionell dans och musik. Djurparken fick stark kritik från många håll, bland annat för avsaknaden av information kring landets historia och samtida politiska skeenden. Den bild som publiken får med sig är att: "Massajerna är *sunda*, de hoppar högt, de lever i *naturen*. De är *lyckliga* i sitt liv på savannen." (Motturi, 2007 s. 52). Även det som förmedlas om hur man gör upp eld utan tändstickor gränsar till det banala (Motturi, 2007).

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

kulturkompetens är att alla personer identifierar sig med sin ursprungskultur och att relationen till den ses som alltigenom positiv. Här kan vi ana en problematisk situation för de människor som har flytt från sina hemländer, på grund av exempelvis förföljelse eller fattigdom. Känslan för det tidigare hemlandet och kulturen är förmodligen sällan så positiv som kulturkompetensbegreppet förutsätter.

Det finns många konsekvenser av att begreppet kulturkompetens används. Jag ska lyfta fram några här, vars fokus ligger dels på ett övergripande plan, dels på ett individorienterat plan. På ett övergripande plan kan man se att kulturkompetens kan bidra till ett etnocentriskt förhållningssätt. Med det avses att vårdarens egna kulturella värdesystem används som utgångspunkt vid bedömning av andra personers kulturer. Det finns alltså en uppenbar risk för att majoritetsbefolkningens kulturella tillhörighet bildar normen för hur en patient ska agera eller vara, om vårdaren tillhör majoritetsbefolkningen. Till följd av forskning som lyfter fram behovet av att vårdare lär sig kulturella särdrag kan den enskilde individen bli betraktad som en patient som inte vet hur man beter sig inom den svenska hälso- och sjukvården. Patienten riskerar därmed att bli betraktad som annorlunda och med en främmande syn på hälsa och sjukdom. Att olikheter fokuseras innebär också att majoritetsbefolkningen kan känna sig trygga med att stå för det normala (Björk Brämberg, 2008; Öhlander, 2004).

Som nämndes i inledningen är individperspektivet ett alternativ till begreppet kulturkompetens. Individperspektivet presenteras utförligt i min doktorsavhandling, *Att vara invandrare och patient i Sverige – ett individorienterat perspektiv* (Björk Brämberg, 2008). En kortfattad beskrivning visar att perspektivet betonar öppenhet inför patientens livsvärld, oavsett patienters etniska tillhörighet. Som vårdare behöver man ha ett öppet, och kanske också nyfiket, förhållningssätt för att försöka förstå patientens behov utifrån dennes upplevelser av hälsa, sjukdom och lidande. En försvårande omständighet i mötet med patienter med invandrabakgrund kan vara språkliga hinder. Det bör dock påpekas att kommunikationssvårigheter mellan patient och vårdare kan förekomma även när dessa delar ett gemensamt språk (se t.ex. Efraimsson, Sandman & Rasmussen, 2006; Wiman & Wikblad, 2004). Bristfällig kommunikation kan alltså drabba alla patienter inom hälso- och sjukvården. Situationen kan dock bli än mer problematisk när kommunikationen ska ske via tolk, eller ännu värre, när tolk inte används trots att det behövs.

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

Tidigare forskning kring kommunikation mellan patient, läkare¹⁸ och tolk visar att användandet av tolk ofta begränsas till planerade besök hos läkare. Att sjuksköterskor eller andra vårdare, som exempelvis undersköterskor och hemtjänstpersonal, använder tolk tycks vara mer ovanligt. Vanligtvis anförs bristande tid och ekonomiska resurser som orsak till att tolk inte används, något som är anmärkningsvärt med tanke på att dessa yrkeskategorier tillbringar mer tid med patienterna jämfört med läkare. Följaktligen behöver patienter, precis som vid möten med läkare, ha tillgång till tolk för att kunna tala med sina vårdare. Jag ser detta som ett angeläget problem att lösa. Hälso- och sjukvården har som uppdrag att erbjuda säker och trygg vård för alla patienter, inte endast till dem som är svensktalande. Patienter som har bristande kunskaper i svenska språket har således rätt till vård och behandling på lika villkor.

Patienters behov skall alltså förstås genom kommunikation. Jag har i denna artikel lyft fram att insikt i patienters behov inte kan nås genom att vårdare skaffar sig kunskaper utifrån generaliserade konstruktioner om kulturella särdrag. Sådan kunskap kan lätt förvandlas till schabloner och stereotyper och är alltså inte förenlig med en livsvärldsteoretiskt inriktad vårdvetenskap.

Referenslitteratur

- Björk Brämberg, E. (2008). *Att vara invandrare och patient i Sverige – ett individorienterat perspektiv*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.
- Brathwaite, A. & Majumdar, B. (2006). Evaluation of cultural competence educational programme. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 470-479.
- Boi, (2000). Nurses' experiences in caring for patients from different cultural backgrounds. *NT Research*, 5(5), 382-391.
- Cortis, J. D. (2004). Meeting the needs of minority ethnic patients. *Journal of Advanced Nursing*, 48(1), 51-58.
- Efrainsson, E., Sandman, P-O. & Rasmussen, B. H. (2006). "They were talking about me" - elderly women's experiences of taking part in a discharge planning conference. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 68-78.
- Finnström, B. & Söderhamn, O. (2006). Conceptions of pain among Somali women. *Journal of Advanced Nursing*, 54(4), 418-425.

¹⁸ I denna text är det inte min avsikt att framställa läkare som icke-vårdare och sjuksköterskor, undersköterskor med flera som vårdare. Förmodligen kan de flesta yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården som träffar patienter ses som vårdare. Här finns dock en poäng i att det nästan enbart är läkare som använder tolk.

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

- Fioretos, I. (2002). Patienten som kulturellt objekt: en närläsning av tre läroböcker för sjukvårdspersonal. I: Magnússon, F. (red.). *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Gebru, K. & Willman, A. (2003). A research-based didactic model for education to promote culturally competent nursing care in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing*, 14(1), 55-61.
- Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundberg, P. C. (2000). Cultural care of Thai immigrants in Uppsala: a study of transcultural nursing in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing*, 11(4), 274-280.
- Motturi, A. (2007). *Etnotism. En essä om mångkultur, tystnad och begäret efter mening*. Göteborg: Glänta produktion.
- Wiman, E. & Wikblad, K. (2004). Caring and uncaring encounters in nursing in an emergency department. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 422-429.
- Öhlander, M. (2004). Problematic patienthood. "Immigrants" in Swedish health care. *Ethnologia Scandinavica*, 34, 89-107.

Behövs kulturkompetens för att vårda patienter med invandrabakgrund?

När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern

Lena Nordgren

En huvuduppgift för den vårdvetenskapliga forskningen är att synliggöra och förmedla hur människor upplever sin livssituation, sin hälsa och sin vård när livssituationen förändras, som till exempel vid olika kroniska sjukdomstillstånd. I vårdforskning om hjärtsvikt beskrivs ofta olika problem som kan uppstå för människor i förhållande till sjukdomen. Min forskning är inget undantag (Nordgren, 2008). Men, det som är annorlunda i min forskning är att resultatet även beskriver vad dessa problem innebär för människor som lever med hjärtsvikt. Resultatet beskriver alltså hur olika problem påverkar och förändrar livssituationen för människor som lever med hjärtsvikt. Samtidigt belyses även hur tillståndet och problemen påverkar personernas upplevelse av sig själv och deras relationer till andra.

Ytterligare en sak som skiljer min forskning från annan vårdforskning om hjärtsvikt är att det handlar om en åldersgrupp som det inte finns så mycket kunskap om – människor i medelåldern. En stor del av vårdforskningen om hjärtsvikt handlar om personer över 65 år, eller så handlar den om blandade åldersgrupper där ingen åtskillnad görs mellan yngre och äldre. Detta beror sannolikt på att hjärtsvikt är ett tillstånd som främst förekommer hos äldre. Jag menar därför att medelålders människor med hjärtsvikt, ur ett vårdvetenskapligt perspektiv, kan ses som en marginaliserad grupp som ofta förbises eller glöms bort.

Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är egentligen inte en sjukdom, utan ett komplicerat tillstånd där många sammanhängande faktorer medför att den som drabbats upplever en mängd olika symtom, vilka kan medföra olika begränsningar i livssituationen. Det kan variera från andfåddhet vid måttlig ansträngning till att få lov att välja: tvätta sig och borsta tänderna eller äta frukost. Man orkar helt enkelt inte båda delarna.

Hjärtsvikt orsakas oftast av tidigare genomgången hjärtinfarkt, högt blodtryck eller hjärtmuskelsjukdom och tillståndet innebär att hjärtat inte

När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern

orkar pumpa ut blod i den mängd som kroppens olika organ har behov av. När kroppens organ inte får tillräckligt med blod så försöker kroppen hitta olika sätt att kompensera detta på. När dessa kompensationsmekanismer inte heller räcker till så medför det att den drabbade till exempel blir andfådd eller upplever en uttalad trötthet.

Vidare är hjärtsvikt dels kroniskt och obotbart, dels livshotande, vilket många kanske inte är medvetna om. Det är emellertid svårt att i det enskilda fallet förutsäga hur tillståndet kommer att utvecklas och sjukdomsförloppet kan vara både svängande och oförutsägbart. Det kan till exempel innebära att en person med hjärtsvikt kan må bra på förmiddagen, för att senare på eftermiddagen kämpa för sitt liv på intensivvården. Ytterligare en vecka senare är personen hemma igen och förväntas leva som vanligt. Med hjälp av olika läkemedel kan dock förloppet skjutas upp och symtomen kan idag i hög utsträckning lindras och kontrolleras. Men trots den medicinska utvecklingen kvarstår faktum: hjärtsvikt är obotbart och den enda bot som finns är hjärtransplantation, vilket för de allra flesta är en omöjlighet.

Val av forskningsansats

Vårdare som möter eller vårdar patienter med hjärtsvikt behöver förståelse för patienternas kroppsliga förändringar, men även för deras upplevelser av den egna livssituationen. I vården av människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern ställs vårdare inför unika utmaningar, vilket kräver att människornas egna upplevelser utforskas och synliggörs. Människors upplevelser är emellertid mångdimensionella fenomen, vilka inte låter sig fångas eller mätas av standardiserade frågeformulär eller mätinstrument. Istället kräver de en forskningsansats som varken reducerar eller kategoriserar människor eller deras upplevelser. En sådan ansats finns i det som benämns reflekterande livsvärldsforskning (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). En reflekterande livsvärldsansats betonar ett helhetsperspektiv på människan och inkluderar också människors existentiella livsvillkor. Denna ansats kan tillföra något till den kunskap som redan finns, men samtidigt kan den också möjliggöra en kritisk medvetenhet om den befintliga kunskapens begränsningar vad det gäller att leva med hjärtsvikt i medelåldern.

För att uppnå avhandlingens övergripande syfte, att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt i medelåldern, sammanfördes den reflekterande livsvärldsansatsen med ett vårdvetenskapligt perspektiv. Det vårdvetenskapliga perspektivet innebär en fokusering på hur människor ”erfar sin hälsa, sitt lidande, sitt välbefinnande eller sin vård” (Dahlberg

När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern

m.fl., 2003, s. 25). Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är det angeläget med kunskap om hur människors livssituation ser ut och hur de upplever den vård de får. Genom att belysa och tydliggöra dessa aspekter kan förutsättningar skapas för att förbättra och utveckla vård och omhändertagande.

Avhandlingens resultat är baserat på fyra delstudier, vilka bygger på kvalitativa intervjuer med människor som lever med hjärtsvikt. Sammanlagt har 22 personer i åldrarna 33-65 år intervjuats. Intervjuerna har analyserats med hjälp av reflekterande livsvärldsansats (Dahlberg m.fl., 2008).

Resultat

Resultatet visar att när en människa drabbas av hjärtsvikt ”mitt i livet” så kan det innebära en upplevelse av att livet blivit avbrutet och att närheten till döden är påtaglig. Att vara nära döden, trots att man själv upplever att man är för ung för att dö, kan vara en förödande tanke, laddad med sorg och saknad efter det som har gått förlorat eller med en rädsla för att dö. Medvetenheten om att något är fel med kroppens viktigaste organ, hjärtat, är skrämmande. Det avbrott i livet som insjuknandet ger upphov till blir för en del personer inte bara en paus, utan något definitivt och oåterkalleligt. Det påtagliga hotet mot livet innebär att det är svårt att planera framåt i tiden och att livet levs en dag i taget. När den personliga livsmeningen, livsmålen och självbilden går förlorade präglas livssituationen av existentiell vilshenhet. Det är först när personerna kan omvärdera sin livssituation som de får möjlighet att gå vidare med sina liv. Medelålders människor med hjärtsvikt behöver därför hjälp från vården, inte bara med det sviktande hjärtat, utan också med vilshenheten. Dock framstår vården i detta avseende som delvis otillräcklig, vilket medför att det stöd de behöver riskerar att utebli.

En balans mellan hälsa och ohälsa

Avhandlingens resultat belyser också att människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern inte alltid upplever sig som sjuka och att tillståndet oftast inte heller syns utanpå, vilket medför en livssituation där personerna upplever att de balanserar mellan hälsa och ohälsa. De försöker hitta olika vägar mellan att å ena sidan leva som vanligt och å andra sidan vara utsatta för ett ständigt närvarande hot mot livet. Kroppen, eller snarare det sviktande hjärtat, gör att de inte kan ta steget fullt ut till den goda sidan, utan de strävar ständigt efter att försöka hålla balansen någonstans däremellan, vilket kan upplevas som både svårt och slitsamt.

När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern

Behovet av stöd

För att kunna förhålla sig till den otrygghet och osäkerhet som det sviktande hjärtat medför, och för att kunna gå vidare med livet, har människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern ett uttalat behov av stöd. Resultatet visar att när medelålders människor med hjärtsvikt upplever att de får stöd av andra, så kan de finna en inre styrka som hjälper dem att revidera sin livsmening och sina livsmål. Familj och vänner kan vara stödjande genom att bara finnas till hands, hjälpa till med praktiska saker, tala om det som är svårt eller ”vara som vanligt”. Men samtidigt som andra människor kan vara stödjande så kan de vara överbeskyddande och begränsande och därmed hindra personerna i deras strävan efter att lära sig leva med sjukdomen.

För att människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern ska ha möjlighet att ta ansvar för sina hälsoprocesser krävs information, kunskap och delaktighet i vården. Från vårdens sida kan vårdare besvara patienternas tvivel och stödja dem i deras strävan genom att ta utgångspunkt i deras egna upplevelser. Trots att resultatet visar att människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern upplever vården och vårdarna som stödjande, så framträder samtidigt upplevelser av utsatthet, beroende och bristande delaktighet i relation till vården och vårdarna.

En problematisk arbetssituation

Resultatet belyser också att arbetet är en betydelsefull del av livssituationen för människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern; det är en del i deras bild av vem de är. Samtidigt framstår arbetssituationen som både problematisk och komplicerad. Sjukskrivningarna vid hjärtsvikt kan bli mycket långa och sjukpension är vanligt förekommande. Det kan för en del vara till hjälp, men för andra upplevs detta som otillräcklighet, utsatthet eller som att inte längre vara värdefull för arbetsgivaren eller för samhället. Vidare saknas ofta samordning mellan arbetsgivare, Försäkringskassan, arbetsförmedling och hjärtsviktsmottagning, vilket kan utgöra ett hinder för återgång till arbetslivet. För ytterligare några innebär sjukskrivningar eller sjukpension förlust av ett meningsfullt socialt liv, att självkänslan minskar eller att livssituationen upplevs som än mer begränsad. Med stöd och flexibilitet från arbetsgivare, arbetskamrater och Försäkringskassan kan det emellertid finnas möjlighet att anpassa arbetet så att medelålders människor med hjärtsvikt kan fortsätta arbeta i den utsträckning deras kropp förmår.

När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos människor i medelåldern

Slutsatser

Eftersom kontroll och trygghet är centrala aspekter av att lära sig leva med hjärtsvikt för människor i medelåldern, så är en lättillgänglig vård och hög kontinuitet av stor betydelse. I Sverige är det idag vanligt med specialistsjuksköterskor inom primärvården för människor med till exempel diabetes, högt blodtryck eller kronisk obstruktiv lungsjukdom, men alltså finns bara ett fåtal specialistmottagningar inom primärvården för människor med hjärtsvikt. Sannolikt skulle sådana mottagningar kunna medföra större tillgänglighet, bättre kontinuitet och större trygghet, vilket skulle kunna avspeglade sig i ett ökat välbefinnande hos människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern, likväl som i reducerade sjukskrivningstider och minskade kostnader för återkommande vård på sjukhus.

Ett alltför ensidigt perspektiv i vården, oavsett om det är ett medicinskt eller ett vårdvetenskapligt perspektiv, riskerar att skymma patienternas eget perspektiv och deras egna erfarenheter av att leva med och vårdas för hjärtsvikt. Den medicinska vården och behandlingen, som vid hjärtsvikt ofta är inriktad på att lindra eller kontrollera symtom, behöver därför kombineras med ett vårdvetenskapligt perspektiv där lindrat lidande och ökat välbefinnande står i fokus. Samtidigt finns det behov av att vårdarna, uppmärksammar patienternas förändrade livssituation, snarare än de eftersträvar att patienterna ska återgå till ett ”normalt” liv. Men vården och vårdarna behöver fokusera mer än vad som sker idag på att stödja patienterna i relation till deras livssituation, roller och nätverk. Ett livsvärldsteoretiskt perspektiv i vården står inte i motsättning till vare sig det medicinska eller det vårdvetenskapliga perspektivet, utan innebär istället att perspektiven kan förenas, utan att det ena utesluter det andra. Med större öppenhet och lyhördhet för patienternas livssituation kan vården och vårdarna stödja människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern, så att de får möjlighet att leva ett liv i överensstämmelse med egna livsmål och planer, trots de gränser kroppen sätter upp.

Referenser

- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B. O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser. En studie om att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Doktorsavhandling. Växjö universitet. Institutionen för Vårdvetenskap och Socialt Arbeta.

**När kroppen sätter gränser – om hjärtsvikt hos
människor i medelåldern**

Avslutande reflektioner och vägen framåt

Med nya utmaningar går forskarutbildningen i vårdvetenskap vid Växjö universitet nu in en ny fas som tar vid där denna skrift slutar. Det vårdvetenskapliga frö som såtts måste fortsätta att vårdas i forskarutbildningen och vid institutionen för att kunna växa och bära framtida skördar, ett uppdraget och ansvar som fortsätter för verksamma professorer, docenter och lektorer i vårdvetenskap vid IVOSA. Men ämnets framtida utveckling måste också ske i samverkan med övriga vetenskapssamhället, såväl som med närhet till vården och patienterna. IVOSA går nu en spännande tid till mötes där det finns möjligheter till förändring och framåtanda inom vårdvetenskapen, inte minst när det nya Linnéuniversitet nu håller på att ta form. Vårdvetenskapen kommer alltid att spela en central roll inom såväl akademien som vårdverksamheter för att möjliggöra den goda vården för patienten.

Växjö i oktober 2008.

Margaretha Ekebergh, Maria Berglund och Annelie Johansson Sundler

Publikationslista

Avhandlingar i vårdvetenskap Växjö universitet

2003

Carlsson, G. (2003). *Det våldsamma mötets fenomenologi : om bot och våld i psykiatrisk vård*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

2004

Sjögren, R. (2004). *Att vårda på uppdrag kräver visdom : en studie om lidandet hos och vårdandet av patienter som sexuellt förgräpat sig på barn*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

2005

Wireklint Sundström, B. (2005). *Förberedd på att vara oförberedd : en fenomenologisk studie av vårdande bedömning och dess lärande i ambulanssjukvård*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

2007

Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en botad existens : om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Almerud, S. (2007). *Vigilance & invisibility : care in technologically intense environments*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

2008

Hörberg, U. (2008). *Att vårdas eller fostras : det rättspsykiatriska vårdandet och traditionens grepp*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Björk Brämberg, E. (2008). *Att vara invandrare och patient i Sverige : ett individorienterat perspektiv*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser : en studie om att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Doktorsavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Licentiatavhandlingar i vårdvetenskap Växjö universitet

2005

Johansson, A. (2005). *När kroppen sviker : en livsvärldsstudie om kvinnors erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård i samband med en hjärtinfarkt.* (Rapportserie i vårdvetenskap. Nr 1, 2005:1.) Licentiatavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

2008

Chow, J. (2008). *Vårdandets Tao. En fenomenologisk studie om vårdrelationer i Kina.* (Rapportserie i vårdvetenskap. Nr 2, 2008:1.) Licentiatavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Syren, S. (2008). *I ett gränsland mellan vanlighet och ovanlighet – en fenomenologisk studie om långvarig psykoosjukdom.* Licentiatavhandling, Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

<http://www.diva-portal.org/vxu/abstract.xsql?dbid=2267>

Vårdvetenskapliga publikationer Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet

- Almerud, S. (2008a). Technology and nursing - Practice, concepts and issues. *Nursing Philosophy*, 9, 143-144.
- Almerud, S. (2008b). Övervakad & Osedd – Vård i tekniktäta miljöer. *Ventilen*, 1, 23-24.
- Almerud, S. (2008c). The meaning of technology in intensive care. *Connect*, 6, 39-43.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2007a). Of vigilance and invisibility - Being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*, 12, 151-158.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2007b). Caught in an artificial split – A phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 130-136.
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2008). Beleaguered by technology - Care in technologically intense environments. *Nursing Philosophy*, 9, 55-61.
- Almerud, S., Baigi, A., Hildingh, C., Jogre, J., Lyrström, L. & Fridlund, B. (2008). Acute coronary syndrome: social support and coping ability on admittance. *British Journal of Nursing*, 17, 527-532.
- Alm-Roijer, C., Fridlund, B., Stagmo, M. & Erhardt, L. (2006). Knowing your risk factors for coronary heart disease improves adherence to advice on lifestyle changes and medication. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 21, 24-31.
- Alm-Roijer, C., Fridlund, B., Stagmo, M. & Erhardt, L. (2007). Pivotal factors for successful implementation of secondary prevention actions in patients with coronary heart disease. *The American Association of Medical Assistants*. E-pub.
- Andersson, B., Fridlund, B., Elgan, C. & Axelsson, A. (2008). Radiographers' areas of professional competence related to good nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 22, 401-409.
- Arvidsson, B., Petersson, A., Nilsson, I., Andersson, B., Arvidsson, B.L., Petersson, I.F. & Fridlund, B. (2006). A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 8, 133-9.
- Arvidsson, B., Skärsäter, I., Baigi, A. & Fridlund, B. (2008). The development of a questionnaire for evaluating process-oriented group supervision during nursing education. *Nurse Education in Practice*, 8, 88-93.
- Arvidsson, B., Skärsäter, I., Fridlund, B., Svensson, M-L. & Baigi, A. (2008). Effects of process-oriented group supervision as reported by nursing students - a pilot study. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 27, 9-12.
- Baigi, A., Bering, C., Hildingh, C. & Almerud, S. (2008). The design of a cardiac rehabilitation programme based on non-attendees' attitudes. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2008.04.001.
- Baigi, A., Hildingh, C., Virdhall, H. & Fridlund, B. (2006). Sense of coherence as well as social support and network as perceived by patients with a suspected or manifest

Publikationslista

- myocardial infarction: a short-term follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 22, 646-52.
- Berg, M. & Nilsson, C. (2007). Värdegrunden har betydelse för vårdandet. *Vårdfacket*, 2007.
- Bremer, A. (under tryck). Mötet med närstående. I: Suserud, B-O., & Svensson, L. (Red.). *Prehospital akutsjukvård*. Stockholm: Liber AB.
- Bremer, A., Dahlberg, K. & Sandman, L. (In press). To survive out-of-hospital cardiac arrest: A search for meaning and coherence. *Qualitative Health Research*.
- Broström A., Johansson P., Albers J., Wiberg J., Svanborg E. & Fridlund B. (2008). 6-month CPAP-treatment in a young male patient with severe obstructive sleep apnoea syndrome - A case study from the couple's perspective. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7, 103-12.
- Bång, A. & Bremer, A. (under tryck). Bröstsmärtor. I Suserud, B-O., & Svensson, L. (Red.), *Prehospital akutsjukvård*. Stockholm: Liber AB.
- Carlsson, G. (2007). Vård som berör – en studie av våldsamma möten inom psykiatrisk vård. *Vård i Norden*, 3, 29-34.
- Carlsson, G., Dahlberg, K. & Drew, N. (2000). Encountering Violence and Aggression in Mental Health Nursing – A Phenomenological Study of Tacit Caring Knowledge. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 533-545.
- Carlsson, G., Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Ekebergh, M. (2006). Patients longing for authentic personal care: A phenomenological study of violent encounters in psychiatric settings. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 287-305.
- Carlsson, G., Dahlberg, K., Lützen, K. & Nyström, M. (2004). Violent encounters in psychiatric care – a phenomenological study of embodied caring knowledge. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 191-217.
- Carlsson, G., Drew, N., Dahlberg, K. & Lützen, K. (2002). Uncovering tacit knowledge in caring. *Journal of Nursing Philosophy*, 3, 144-151.
- Corrigan, I., Samuelson, KA., Fridlund, B. & Thome, B. (2007). The meaning of posttraumatic stress-reactions following critical illness or injury and intensive care treatment. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 206-15.
- Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2003). To not make definite what is indefinite. A phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences. *Journal of the Humanistic Psychologist*, 31, 34-50.
- Dahlberg, K. & Dahlberg, H. (2004). Description vs. interpretation, a new understanding of an old dilemma in human science research. *Journal of Nursing Philosophy*, 5, 268-273.
- Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2008). To use a method without being ruled by it: Learning supported by drama in the integration of theory with healthcare practice. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 8, February (www.ipip.org).
- Dahlberg, K. (2002). Bostaden som ett subjektivt rum. I: G. Stålbom & B. Johansson (red): *Människan inomhus. Perspektiv på vår tids inneliv*. Formas, Vårdalstiftelsen, 209-228.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22, 4-8.
- Dahlberg, K. (2006). Did Husserl change his mind? In: PD Ashworth & MC Chung (eds): *Phenomenology and Psychological Science: Historical and Philosophical Perspectives*. New York: Springer.

Publikationslista

- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences -the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 11-19.
- Dahlberg, K. (2006). "The individual in the world - the world in the individual": towards a human science phenomenology that includes the social world. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 6, August (www.ipip.org).
- Dahlberg, K. (2006). The publication of research findings. *Qualitative Health Research*, 16, 444-446.
- Dahlberg, K. (2007). The enigmatic phenomenon of loneliness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2, 195-207.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research* (2nd edition). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Ekebergh, M. & Ironside, P. (2002). The enigma of learning. A phenomenology of learning and teaching that is an analysis of an American and a Swedish approach to nursing education as caring science education. *Interpretive Studies in Health Care and the Human Sciences*, 2.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2002). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekebergh, M. (2004). Caritativ didaktik i patientnära kontexter – konsten att stödja lärandet på en vårdvetenskaplig grund. I: Matilainen, D. & Eriksson, K. (red). *Vårdvetenskapens didaktik, Caritativ didaktik i vårdandets tjänst*. Rapport, Vårdforskning 9, 101 - 113. Åbo Akademi, Institutionen för Vårdvetenskap, Vaså.
- Ekebergh, M. (2004). Didaktik med livsvärlden som grund inom vårdvetenskap. I: Matilainen, D. & Eriksson, K. *Vårdvetenskapens didaktik, Caritativ didaktik i vårdandets tjänst*. Rapport, Vårdforskning 9, 115 – 133. Åbo Akademi, Institutionen för Vårdvetenskap, Vaså.
- Ekebergh, M. (2004). En grundstruktur med tre didaktiska teser för vårdvetenskapens didaktik. I: Matilainen, D. & Eriksson, K. *Vårdvetenskapens didaktik, Caritativ didaktik i vårdandets tjänst*. Rapport, Vårdforskning 9, 85 - 99. Åbo Akademi, Institutionen för Vårdvetenskap, Vaså.
- Ekebergh, M. (2005). Are you in control of the method or is the method in control of you?. *Nurse Educator*, 30, 259 – 262.
- Ekebergh, M. (2007). Learning caring science theory in nursing education. I: Leana E Callara (red.), *Nursing Education Challenges in the 21st Century*. New Jersey: Nova Science Publishers, Inc.
- Ekebergh, M. (2007). Lifeworld-based reflection and learning: a contribution to the reflective practice in nursing and nursing education. *Reflective Practice*. 8, 331 – 343.
- Ekebergh, M. (in press). Developing a Didactic Method that Emphasizes Lifeworld as a basis for learning. *Reflective Learning*.
- Ekebergh, M. (in press). Reflective strategies as a way to enhance a lived reflective attitude to learning in health care: contributions to lifeworld led education. *Journal of Philosophy of Education*.
- Ekebergh, M. (under tryck). *Att lära sig vårda med stöd av handledning – lärandet och vårdandet som parallella processer*. Lund: Studentlitteratur.

Publikationslista

- Ekebergh, M., Lepp, M. & Dahlberg, K. (2004). Reflective learning with drama in nursing education – a Swedish attempt to overcome the theory praxis gap. *Nurse Education Today*.
- Ekebergh, M., Lepp, M. & Dahlberg, K. (2004). *Reflekterande handledning med dramapedagogik – en metod för integrering av vårdvetenskap i teori och vårdpraxis*. Högskolan i Borås, Forskningsrapport nr: 1: 2004.
- Elmqvist, C., Fridlund, B. & Ekebergh, M. (2008). More than medical treatment: The patient's first encounter with prehospital emergency care. *Emergency Nursing*, 16, 185 – 192.
- Emami, A., Lipson, J. & Heikkilä, K. (2006): An integrative review of nursing studies of culture based care. *Journal of Multicultural Nursing and Health*, 12.
- Folke, S., Fridlund, B. & Paulsson, G. (In press). Views of xerostomia among health care professionals; a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*.
- Fonad, E., Robins-Wahlin, T-B., Heikkilä, K. & Emami, A. (2006): Moving to and living in a retirement home: Focusing on older people's sense of safety and security. *Journal of Housing for Elderly*, 20, 45-60.
- Frank C, Asp M, Dahlberg K. (in press). Patient participation in emergency care – a phenomenographic analysis of caregivers' conceptions. *Journal of Clinical Nursing*.
- Frank C, Asp M. Dahlberg K. (in press). Patient participation in emergency care – a phenomenographic analysis of patient's conception. *International Emergency Nursing*.
- Fridlund, B. (2006). Writing a scientific manuscript; some formal and informal proposals. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 185-7.
- Fridlund, B. (2007). Nursing interventions - When are they the rule rather than the exception? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 253-4.
- Fridlund, B., Hildebrandt, L., Hildingh, C. & Lidell, E. (2007). Status and trends in Swedish dissertations in the area of cardiovascular nursing. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 72-6
- Galvin, K., Emami, A., Dahlberg, K., Ekebergh, M., Rosser, E. Powell, J., Bach, S., Edlund, B., Bondas. & Uhrefeldt, L. (2008). Challenges for future caring science research: a response to providing evidence for health- care practice. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 923-927.
- Gavois, H., Paulsson, G. & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 102-9.
- Gustafsson, B Å., Ponzer, S., Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2007): The lived body during the perioperative period of replacement surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 20-28.
- Hammarlund, K., & Nyström, M. (2004). The Lived Experience of Genital Warts: *The Swedish Example. Health Care for Women International*, 25, 489-502
- Hammarlund, K., Lundgren, I., & Nyström, M. (2007). To contract genital warts– A risk of losing love? Experience of Swedish Men Living with Genital Warts. *International Journal of Men's Health*, 6, 100-114.
- Hammarlund, K., Lundgren, I., & Nyström, M. (2008). In the heat of the night it is difficult to get it right – teenagers' attitudes and values towards sexual risk taking. *Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, 103-112.

Publikationslista

- Hansson, E., Fridlund, B. & Hallström, I. (2006). Effects of a quality improvement programme in acute care evaluated by patients, nurses, and physicians. *Pain Management Nursing*, 7, 93-108.
- Haraldsson KS., Lindgren EC., Fridlund B., Baigi A., Lydell MC. & Marklund BR. (2008). Evaluation of a school-based health promotion programme for adolescents aged 12-15 years with focus on well-being related to stress. *Public Health*, 122, 129-36.
- Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2000): Health care experiences and beliefs of elderly Finnish immigrants in Sweden. *Journal of Transcultural Nursing*, 11, 281-289.
- Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2003): Elderly care for ethnic minorities – wishes and expectations among elderly Finns in Sweden. *Ethnicity & Health*, 8, 135-146.
- Heikkilä, K. (2004): *The role of ethnicity in care of elderly Finnish immigrants*. Doktorsavhandling: Karolinska institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.
- Heikkilä, K., Sarvimäki, A. & Ekman, S-L. (2007): Culturally congruent care for older people: Finnish care in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 354-361.
- Hildingh, C., Fridlund, B. & Baigi, A. (2008). Sense of coherence and experiences of social support and mastery in the early discharge period after an acute cardiac event. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1303-11.
- Hildingh, C., Fridlund, B. & Lidell, E. (2006). Access to the world after myocardial infarction: experiences of the recovery process. *Rehabilitation Nursing*, 31, 63-8.
- Hildingh, C., Fridlund, B. & Lidell, E. (2007). Women's experiences of recovery after myocardial infarction: A meta-synthesis. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 36, 410-117.
- Hovbrandt, P., Fridlund, B. & Carlsson, G. (2007). Very old people's experience of occupational performance outside the home: Possibilities and limitations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, 77-85.
- Hörberg, U. (1998). Sammanhangsmarkering som ett pedagogiskt redskap vid mötet i omvårdnadshandledning I Handledning- samtid och framtid, (Vahlne, L. red.). FoU-rapport 98/3.
- Hörberg, U. (2008). Maktens grepp om det rättspsykiatriska vårdandet. I: *Rättspsykiatriskt vårdande - vårdande av lagöverträdare med psykisk ohälsa*. R. Sjögren (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Hörberg, U., Brunt, D. & Axelsson, Å. (2004). Clients' perceptions of client-nurse relationships in local authority psychiatric services: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 13, 9-17.
- Jaarsma, T., Strömberg, A., De Geest, S., Fridlund, B., m.fl. (red.) (2006). Heart failure management programmes in Europe. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 197-205.
- Johansson, A. & Ekebergh, M. (2005). The Meaning of Well-being and Participation in the Process of Health and Care – Women's experiences following a myocardial infarction. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well being*, 1, 100 – 108.
- Johansson, A., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2003). Living with experiences following a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 229-236.

Publikationslista

- Johansson, A., Ekenstam, C. & Dahlberg, K. (in press). The meaning of close relationships and sexuality to women's health and well-being following a myocardial infarction (MI). *Qualitative Health Research*.
- Johansson, E., Roxberg, Å. & Fridlund, B. (in press). Nurse's consolation: A grounded theory study. *Vård i Norden*, 28, 19-22.
- Johansson, I., Hildingh, C., Wenneberg, S., Fridlund, B. & Ahlstrom, G. (2006). Theoretical model of coping among relatives of patients in intensive care units: a simultaneous concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 463-71.
- Johansson, K., Ekebergh, M. & Dahlberg, K. (in press). A lifeworld phenomenological study of the experience of falling ill with diabetes. *International Journal of Nursing Studies*.
- Jormfeldt H., Svedberg P., Fridlund B. & Arvidsson B. (2007). Perceptions of the concept of health among nurses working in mental health services: a phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 50-6.
- Jönsson, E., Fridlund, B., Marklund, B. & Nordström, B. (2006). Psychosocial risk factors in families with infants; a municipality survey. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 26, 9-13.
- Karlsson, M., Roxberg, Å., Barbosa da Silva, A., Berggren, I. (in press). Community nurses' experiences of dilemmas in their ethical decision-making in palliative care - a phenomenological-hermeneutic perspective. *Health & Social Care in the Community*.
- Koinberg, I., Langius-Eklöf, A., Holmberg, L. & Fridlund B. (2006). The usefulness of a multidisciplinary educational programme after breast cancer surgery: A prospective and comparative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 273-82.
- Koslander, T., Barbosa da, Silva A. & Roxberg, Å. (in press). Existential and Spiritual Needs in Mental Health Care: An Ethical and Holistic Perspective. *Journal of Holistic Nursing*.
- Larsson I., Bergman S., Fridlund B. & Arvidsson B. (in press). Patients' dependence on a nurse for the administration of their intravenous anti-TNF therapy; A phenomenographic study, *Musculoskeletal Care*.
- Lenzen, M., Scholte Op Reimer, W., Norekval, TM., De Geest, S., Fridlund, B. et al. (2006). Pharmacological treatment and perceived health status during 1-year follow-up in patients diagnosed with coronary artery disease, but ineligible for revascularization. Results from the Euro Heart Survey on Coronary Revascularization. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 115-21.
- Lind L., Karlsson, D. & Fridlund, B. (2007). Digital pens and pain diaries in palliative home health care. *International Journal of Medical Informatics*, 77, 129 - 136
- Lind, L., Karlsson, D. & Fridlund, B. (2008). Patients' use of digital pens for pain assessment in advanced palliative home healthcare. *International Journal of Medical Informatics*, 77, 129-36.
- Lind, L., Karlsson, D., Fridlund, B. Digital pens and pain diaries in palliative home healthcare Professional caregivers' experiences. *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, 287-96.
- Lundgren, I. & Dahlberg, K. (2002). Midwives' experience of the encounter with birthing women. *International Journal of Midwifery*, 18, 155-164.

Publikationslista

- Malm, D., Karlsson, J.E. & Fridlund, B. (2007). Effects of a self-care program on the health-related quality of life of pacemaker patients: a nursing intervention study. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 17, 15-26.
- Marklund, B., Ström, M., Månsson, J., Borgquist, L., Baigi, A. & Fridlund, B. (2007). Computer-supported telephone nurse triage: an evaluation of medical quality and costs. *Journal of Nursing Management*, 15, 180-87.
- Marklund, B., Tunsäter, A., Eggertsen, R. & Fridlund, B. (2006) Prevalence of unknown asthma and COPD in people with persistent or recurrent cough. *Practice Nursing*, 17, 197-200.
- McClelland, J. Dahlberg, K. & Plihal, J. (2002). Learning in the ivory tower: Students' embodied experience. *College Teaching*, 5, 4-8.
- Moons, P., Scholte Op Reimer, W., De Geest, S., Fridlund, B. m.fl. (red.). (2006). Nurse specialists in adult congenital heart disease: The current status in Europe. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 60-7.
- Mårtensson, J., Fridlund, B. & Strömberg, A. (2006). Cardiovascular nursing in Sweden 2006 - new challenges for clinical practice, education and research. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 21, 162-5.
- Nilsson, C. & Lundgren, I. (2007). Women's lived experiences of fear of childbirth. *Midwifery*. doi:10.1016/j.midw.2007.01.017
- Nordgren, L., Asp M. & Fagerberg I. (2008). Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*. 45, 1344-54.
- Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007). An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 121-9.
- Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative Health Research*, 17, 4-13.
- Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2008). Safety and understanding: Support as experienced by women living with heart failure in middle age. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, 39-51.
- Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2008). The use of qualitative evidence in clinical care (editorial). *Evidence-Based Nursing*, 11, 4-5.
- Norekval, T M., Moons, P. & Hanestad, B R. (2008). No The other side of the coin: Perceived positive effects of illness in women following acute myocardial infarction. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7, 80-87.
- Norekval, T M., Wahl, AK., Fridlund, B., Nordrehaug, J.E., Wentzel-Larsen, T. & Hanestad, BR. (2007). Quality of life in female myocardial infarction survivors: a comparative study with a randomly selected general female population cohort. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 58.
- Nyström, K., Dahlberg, K., & Carlsson, G. (2003). Non-caring encounters at an emergency care unit, a strive to maintain personal integrity. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 761-769.
- Persson, EK., Fridlund, B. & Dykes, AK. (2007). Parents' postnatal sense of security (PPSS): development of the PPSS instrument. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 118-25.

Publikationslista

- Roxberg, Å. (2002). Anthology review: Dawn. An anthology of caring. *Theoria: Journal of Nursing Theory*, 11, 1-28.
- Roxberg, Å. (2005). *Vårdande och icke-vårdande tröst*. Akademisk avhandling. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Åbo akademi. Åbo Akademis Förlag, Åbo.
- Roxberg, Å., Dahlberg, Å., Stolt, C-M. & Fridlund, B. (in press). In the midst of the unthinkable. A phenomenological lifeworld approach to the experience of suffering and relieved suffering during the tsunami catastrophe, 2004. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*.
- Roxberg, Å., Eriksson, K., Rehnsfeldt, A. & Fridlund, B. (2008). The meaning of consolation as experienced by nurses in a home-care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1079-87.
- Roxberg, Å., Fridlund, B. & Barbosa da Silva, A. (submitted). Out of the wave. A qualitative study on the meaning of suffering and relieved suffering as described in autobiographies by persons who experienced the tsunami catastrophe 2004. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Rydholm Hedman, A-M., Heikkilä, K., Grafström, M. & Strömberg, L. (in press): Hip fractures and cognitive state: patient outcomes and proxies' perceptions of the rehabilitation period.
- Samarasinghe, K., Fridlund, B. & Arvidsson, B. (2006). Primary health care nurses' conceptions of involuntarily migrated families' health. *International Journal of Nursing*, 53, 301-7.
- Samuelson, K., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2006). Memory in relation to depth of sedation in adult mechanically ventilated intensive care patients. *Journal of Intensive Care Medicine*, 32, 660-7.
- Samuelson, KA., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2007). Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing in Critical Care*, 12, 93-104.
- Samuelson, KA., Lundberg, D. & Fridlund, B. (2007). Stressful memories and psychological distress in adult mechanically ventilated intensive care patients – a 2-month follow-up study. *Acta Anaesthesiol Scandinavia*, 51, 671-678.
- Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B. & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*, 16, 79-96.
- Sandgren, A., Thulesius, H., Petersson, K. & Fridlund, B. (2007). Doing good care – a study of palliative home nursing care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2(4), 227-235.
- Sandman, L. & Bremer, A. (under tryck). Etik inom ambulanssjukvården. I Suserud, B-O., & Svensson, L. (Red.). *Prehospital akutsjukvård*. Stockholm: Liber AB.
- Sarvimäki, A., Kulla, G., Palo-Bengtsson, L., Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2006). Äldre finländska emigranter berättar. I: M. Junila & C. Westin (Eds.): *Mellan majoriteter och minoriteter. Om migration, makt och mening*, (s. 47-74). Svenskt i Finland - Finskt i Sverige, 2. Svenska Litteratursällskapet i Finland. Helsingfors.
- Sarvimäki, A., Palo-Bengtsson, L., Kulla, G., Heikkilä, K. & Ekman, S-L. (2006): Så blev livet. Reflektioner kring migration. I: Junila, M.& C. Westin, (Red.): *Mellan majoriteter och minoriteter. Om migration, makt och mening*, (s. 442-470). Svenskt i Finland - Finskt i Sverige, 2. Svenska Litteratursällskapet i Finland. Helsingfors.

Publikationslista

- Scholte Op Reimer, WJ., Moons, P., De Geest, S., Fridlund, B., m.fl. (Red.) (2006). Cardiovascular risk estimation by professionally active cardiovascular nurses; results from Basel 2005 Nurses Cohort. *The European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 258-63.
- Sjöström-Strand A. & Fridlund B. (2006). Women's descriptions of coping with stress at the time of and after a myocardial infarction: a phenomenographic analysis. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 16, 5-12.
- Sjöström-Strand, A. & Fridlund, B. (2007). Stress in women's daily life before and after a myocardial infarction: a qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 10-17
- Sjöström-Strand, A. & Fridlund, B. (2008). Women's descriptions of symptoms and delay reasons in seeking medical care at the time of a first myocardial infarction: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1003-10.
- Strömberg, A., Dahlström, U. & Fridlund, B. (2006). Computer-based education for patients with chronic heart failure. A randomised, controlled, multicentre trial of the effects on knowledge, compliance and quality of life. *Patient Education and Counseling*, 7, 128-35.
- Suserud, B-O, Bruce, K. & Dahlberg, K. (2002). Initial assessment in ambulance nursing. *Emergency nurse*, 10, 13-17.
- Svanström, R. & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronymous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26, 671-687.
- Svensson, A. & Fridlund, B. (2008). Experiences of and actions towards worries among ambulance nurses in their professional life: A critical incident study. *International Emergency Nursing*, 16, 35-42.
- Thelander, V., Robins-Wahlin, T-B., Olofsson, L., Heikkilä, K. & Sonde, L. (2008): A model for gardening activities for nursing home residents with dementia. *Advances in Physiotherapy* 10, 53-56.
- Todres, L., Galvin, K. & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 10, 53-63.
- Wadensten, B., Wenneberg, S., Silén, M., Ping Fen Tang. & Ahlström, G. (2008). A cross-cultural comparison of nurses' ethical concerns. *Nursing Ethics*, 15, 745-60.
- Wardh, I., Paulsson, G., Fridlund, B. (In press). Nursing staff's understanding of oral health care for patients with cancer diagnoses: an intervention study. *Journal of Clinical Nursing*.
- Weslien, M., Nilstun, T., Lundqvist, A. & Fridlund, B. (2006) Narratives about resuscitation - Family members differ about presence. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 68-74
- Widäng, I., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2008). Women patients' conceptions of integrity within health care: a phenomenographic study. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 540-48.
- Ziegert, K., Fridlund, B. & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 223-8.

Publikationslista

Ziegert, K., Fridlund, B. & Lidell, E. (2007). Professional support for next-of kin of patients receiving chronic haemodialysis treatment; a content analysis study of nursing documentation. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 353-61.

Åkerman, E., Fridlund, B., Ersson, A. & Granberg-Axéll, A. (in press). Development of the 3-SET 4P questionnaire for evaluating former ICU patients' physical and psychosocial problems over time: A pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*.

Rapporter i serien

1. Johansson, Annelie. 2005:1. *När kroppen sviker*.
2. Chow, Judy. 2008:1. *Vårdandets Tao*.
3. Berglund, Maria., Johansson, Annelie. & Roxberg, Åsa. (red.). 2008:2. *Vårdvetenskapliga vägskäl*.

Publikationer i rapportserien i vårdvetenskap vid IVOSA, Växjö universitet kan beställas genom IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö
E-post: rapport.ivos@vxu.se
Tel: 0470-70 80 00
Eller hämtas som pdf:
www.vxu.se/ivos/publicationer/rapporter_vv.xml

Anteckningssidor

Anteckningssidor

Anteckningssidor

Anteckningssidor

Anteckningssidor

Anteckningssidor

Anteckningssidor